

”Tee nämä asiat, että olet terve ja normaali yhteiskunnan jäsen.”

Emättimen dilataatiohoidon merkitykset ilman emätintä syntyneiden henkilöiden puheessa

Carolina Nystén
Helsingin yliopisto
Humanistinen tiedekunta
Sukupuolentutkimus
Pro gradu -tutkielma
Syyskuu 2020



Tiedekunta – Fakultet – Faculty Humanistinen		Koulutusohjelma – Utbildningsprogram – Degree Programme Filosofian, historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos	
Opintosuunta – Studieinriktning – Study Track Sukupuolentutkimus			
Tekijä – Författare – Author Carolina Nystén			
Työn nimi – Arbetets titel – Title ”Tee nämä asiat, että olet terve ja normaali yhteiskunnan jäsen.” Emättimen dilataatiohoidon merkitykset ilman emätintä syntyneiden henkilöiden puheessa			
Työn laji – Arbetets art – Level Pro gradu	Aika – Datum – Month and year Syyskuu 2020	Sivumäärä– Sidoantal – Number of pages 63 + liitteet	
Tiivistelmä – Referat – Abstract <p>Tutkielmassa tarkastellaan ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kokemuksia emättimen dilataatiohoidosta sekä niiden yhteyttä sukupuolen kokemukseen. Dilataatiohoidon tavoitteena on yhdyntä mahdollistava emätin. Emättimen dilataatiohoitoa käsittelevää puhetta tarkastellaan kriittisen vammaistutkimuksen näkökulmasta.</p> <p>Tutkielman tarkoituksena on selvittää, mikä motivoi ilman emätintä syntyneitä henkilöitä toteuttamaan henkisesti ja fyysisesti rankaksi havaitun hoidon. Tutkielman teoriausta pohjautuu feministisen, queer- ja vammaistutkimuksen risteyksestä kumpuavaan crip-teoriaan. Tutkielmassa hyödynnetään crip-teorian alaisuuteen kuuluvaa Alison Kaferin poliittis-relaationaalista mallia, jonka avulla lääketieteellisiä hoitokäytäntöjä voidaan arvioida kriittisesti.</p> <p>Tutkimusaineisto koostuu teemahaastatteluista. Haastatteluaineiston analyysimetodina käytetään diskurssianalyysiä, jonka avulla puheesta on etsitty dilataatiohoidon lopputuloksiin eli toiminnalliseen emättimeen liitettyjä odotuksia ja oletuksia. Tutkielmassa keskitytään pohtimaan, miten toiminnallinen emätin on ilman emätintä syntyneiden haastateltavien näkemyksissä yhteydessä naiseuteen, naiselta odotettuun kehoon ja kehon toimintoihin. Aineisto on kerätty haastatteleamalla viittä 90-luvulla syntyntä pääkaupunkiseudulla asuvalla henkilöltä, jotka ovat toteuttaneet emättimen dilataatiohoidon.</p> <p>Tutkimustulokset haastavat lääketieteen käsityksiä sekä ilman emätintä syntymisestä että dilataatiohoidon toteutuksesta. Tieto synnyntäisestä emättimen puuttumisesta ei ollut haastateltaville automaattisesti traumaattinen kokemus, eikä dilataatiohoidon toteutus vahvistanut haastateltavien kokemusta sukupuolesta. Haastateltavien käsitys itsestään ja tulevaisuudestaan perustui kokemukseen lääketieteen ammatillisista. Jos haastateltavat tulivat kohdatuksi ja saivat tietoa synnyntäisestä kehostaan, synnyntäinen keho ei ollut haastateltaville traumaattinen kokemus. Sen lisäksi tutkimus osoittaa dilataatiohoidon toteutusta motivoineen lääketieteen hallinnoima pakollinen kyvykkyys. Hoitokokemuksesta riippuen haastateltavat toteuttivat hoidon joko syrjinnän välttämiseksi tai heterosuhteiden mahdollistamiseksi.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Crip, dilataatiohoito, diskurssianalyysi, emätin, haastattelututkimus, kriittinen vammaistutkimus, lääketiede, MRKH, naiseus, sukupuoli, sukupuolentutkimus			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

Alkusanat

Hetki, joka tuntui pitkään kaukaiselta, jopa mahdottomalta, on viimein tullut toteen. Tämä tutkielma ja siinä esiintyvät tulokset ovat syntyneet yksilösuorituksen sijaan onnistuneesta tiimityöstä. Kuten Newton on todennut, jos olen nähnyt muita kauemmas, se johtuu siitä, että olen seissyt jättiläisten olkapäillä.

Tämä tutkielma olisi jäänyt ajatuksen tasolle ilman rohkeita haastateltaviani, jotka uskaltautuivat puhumaan hyvinkin henkilökohtaisista ja intiimeistä kokemuksistaan. Kiitos, että teitte tästä tutkielmasta totta. Erityiskiitokset myös muulle MRKH-yhteisölle osallistumisesta tutkimuskysymyksen muotoutumiseen. Kiitos myös kaikesta kannustuksesta, jota olette antaneet.

Tutkielman selkäranka muodostui erityisen lahjakkaasta ja kannustavasta ohjaajastani, Anna Moringista. Kiitos Anna, olet ollut korvaamaton apu. Viisaan ja lukeneen seminaariryhmäni ansiosta löysin tutkielmani teoriataustan. Kiitos viisaudestanne. Merkittävä kiitos kuuluu myös Helsingin yliopiston sukupuolentutkimuksen tohtoriopiskelija Henri Hyvöselle esimerkillisen pro gradun kirjoittamisesta, joka hyödytti minua tutkielmani vaikeina hetkinä. Kiitos myös inspiroivasta keskustelusta tutkielmani alkuvaiheessa. Tutkielmani ei olisi kieliasultaan yhtä viimeistelty ilman Riku Mattilan oikolukua. Kiitos Riku, että autoit minua hiomaan tutkielmastani parhaan mahdollisen version.

Tutkielman alkuvaiheessa sain oppia monelta itseäni viisaammalta lääketieteen asiantuntijalta. Iso kiitos Kari Tikkinen, Mervi Halttunen-Nieminen, Mika Venhola ja Päivi Pakarinen. Sukupuolen moninaisuuteen liittyvissä kysymyksissä minua puolestaan inspiroivat Jaana Pirskasen kanssa käydyt keskustelut. Kiitos mutkattomasta yhteistyöstä, Jaana.

Ikuisuusprojektin valmistumisesta helpottuneet perhe ja ystävät, kiitos. Kiitos kärsivällisyydestänne. En enää ota tietokonetta mukaan perhejuhliin tai peruuta viini-iltoja gradun takia. Haluan myös erikseen kiittää äitiäni, joka on ollut väsymätön kannustajani ja puskenut minua tekemään parhaani. Kiitos äiti kaikesta.

Ilman parempaa puoliskoani en olisi uskaltanut syventyä tutkimaan itselleni hyvin henkilökohtaista ja kipeää aihetta. Kiitos rakas Anssi, että olet rakastanut minua juuri sellaisena kuin olen ja rohkaissut minua toteuttamaan tämän tutkielman. Kiitos, että olet seissyt rinnallani niin hyvinä kuin huonoina aikoina, kaikissa gradun vaiheissa. Kiitos, että olet ollut kallioni.

Sisällys

1. Johdanto.....	1
2. Tutkielman taustaa	2
2.1 Lääketieteen sukupuolikäsitys ja MRKH-syndrooma.....	2
2.2 Aiempaa tutkimusta emättimen dilataatiohoidon toteutuksesta	3
2.3 Crip-teorialla uusi näkökulma dilataatiohoidon toteutukseen.....	5
3. Pakollinen kyvykkyys dilataatiohoidon motivaationa	8
3.1 Normaalius naiseuden määritelmänä.....	8
3.2 Normaalista vastaavalla emättimellä syrjinnän välttäminen.....	11
3.3 Tietoisuudella hyvä tulevaisuus	14
3.4 Kuvitellut maailmat normaaliuden tutkimisessa	17
4. Emättimen dilataatiohoitoa koskevan puheen tuottaminen.....	20
4.1 Tutkimusaineisto	20
4.2 Tutkimuskysymyksen muotoutuminen	21
4.3 Aineiston kerääminen.....	22
4.4 Aineiston käsittely	24
4.5 Tutkimusetiikka.....	24
4.6 Haastateltavat	26
5. Emättimen dilataatiohoitoa käsittelevän puheen tarkastelua.....	28
5.1 Naiseusdiskurssi	28
5.2 Merkitysdiskurssi	37
5.3 Toteutusdiskurssi.....	46
6. Johtopäätökset	53
Kirjallisuus	59
Liitteet	64

1. Johdanto

Sain MRKH-diagnoosin vuonna 2008 ollessani 15-vuotias. Hakeuduin tutkimuksiin kuukautisten puuttumisen takia. Tähystysleikkauksen päätteeksi kirurgi kertoi minulla olevan harvinainen MRKH-syndrooma. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroomalla (MRKH) tarkoitetaan emättimen ja kohdun synnynnäistä puutosta. Diagnoosin saa vuosittain Suomessa noin 5-8 henkilöä. (Heinonen 2006, 1767) Kirurgi ehdotti diagnoosin kertomisen yhteydessä jatkotoimenpiteeksi sigma konstruktio eli emättimen kirurgista muodostamista suolesta. Vanhempani halusivat muita vaihtoehtoja kirurgiselle toimenpiteelle, minkä seurauksena päädyin gynekologini ja vanhempieni suosittelemana emättimen dilataatiohoitoon eli emättimen muodostamiseen puikkovenytyshoidolla.

Vastasyntyneille tehdyistä sukuelinten korjausleikkauksista on käyty julkista keskustelua. Keskustelun ulkopuolelle ovat sen sijaan jääneet teini-ikäiset, joiden epätyypilliset sukuelimet määritetään korjattaviksi. Ilman emätintä syntyminen on edelleen tabu ja emättimen dilataatiohoidon toteuttaneiden kokemuksista ei ole saatavilla perusteellista suomenkielistä tutkimusta. Halusin tämän pro gradu -tutkielman avulla vaikuttaa asiaan ja tuottaa dilataatiohoidon toteuttaneiden henkilöiden kokemuksista tietoa. Tässä pro gradussa selvitetään, millaisia merkityksiä ilman emätintä syntyneet haastateltavat antavat dilataatiohoidolle ja mikä yhteys hoidon toteutuksella on haastateltavien sukupuolen kokemukseen.

Lääketiede on perustellut hoidon toteutusta ilman emätintä syntyneiden henkilöiden sisäisillä motiiveilla. Valitsemani näkökulma dilataatiohoidon kokemusten tutkimiseen haastaa lääketieteen asemaa objektiivisena sukupuolen asiantuntijana. Tutkielmani löydökset avartavat käsitystä lääketieteen määritelmien vaikutuksista niiden ihmisten elämässä, jotka eivät edusta määritelmien mukaista kehoa tai sille asetettuja toimintavaatimuksia. Ilman emätintä syntyneet kohtaavat elämässään henkisiä ja fyysisiä haasteita, koska he eivät edusta sitä, mitä pidetään normaalina eli toisin sanoen luonnollisena ja hyvänä. Normaaliutta vaativassa ja heteronormatiivista arvomaailmaa painottavassa maailmassa ilman emätintä syntyneiden henkilöiden ainoaksi vaihtoehdoksi jää muodostaa normaalia vastaava emätin, jotta he voivat elää ja toteuttaa itseään yksin, mutta erityisesti muiden ihmisten kanssa.

2. Tutkielman taustaa

2.1 Lääketieteen sukupuolikäsitys ja MRKH-syndrooma

Käsityksemme sukupuolesta nojaa hyvin pitkälti lääketieteen määritelmiin (Davis 2016, 491; Kafer 2013, 75). Länsimaalainen lääketiede ylläpitää binääristä eli kaksijakoista sukupuolikäsitystä biologisilla määritelmillä (Feder & Karkazis 2008, Guntram 2013, 75). Jako naiseen ja mieheen perustuu lääketieteessä kromosomeihin (XX tai XY), sukurauhasiin (munasarjat tai kivekset) ja sukuelimiin (emätin tai penis) (Feder & Karkazis 2008). Näin ollen nainen luokitellaan lääketieteessä henkilöksi, jolla on emätin, kohtu ja kaksi munasarjaa (Fausto-Sterling 2000; Kessler & McKenna 1985; Martin 2001). Naiseus on toisin sanoen ryhmä biologisia ominaisuuksia.

Ilman emätintä syntyneet henkilöt määritetään syntymän yhteydessä tytöiksi. (Heinonen 2006, 1767) Kun lapsi on syntymän yhteydessä määritetty tytöksi, odotetaan lapsen kehittyvän normatiivisesti. Vaikka lääketieteessä kasvua naiseksi kuvaillaan monimuotoiseksi prosessiksi, sen odotetaan etenevän lineaarisesti lapsuudesta lisääntymiskykyiseen naiseen. (Kumanov & Agarwal 2016) Normatiivisen kehityksen päämääränä on lisääntymisen määrittelemä aikuisuus. Sukupuolen määrittävien ominaisuuksien lisäksi lääketiede määrittää myös, millaista toimintaa naiselta ja mieheltä odotetaan. (Davis 2016, 491) Biologisten ominaisuuksien tehtävänä on mahdollistaa naiselle kuukautiset, yhdyntä ja lisääntyminen. (Fausto-Sterling 2000; Kessler & McKenna 1985; Martin 2001)

Mikäli kuukautiset eivät ole alkaneet 16 vuoden ikään mennessä, henkilöiden on lääketieteen piirissä esitettyjen näkemysten mukaan syytä hakeutua tutkimuksiin. (Lossie & Green 2015, 3) Tutkimuksissa selvitetään, onko kyse anatomisesta, toiminnallisesta vai muuten viivästyneestä kehityksestä. (Tapanainen ym. 2019) Kun tämän kaltaiset lääketieteelliset näkemykset ohjeistavat hakeutumaan tutkimuksiin kuukautisten puuttumisen takia, ne eivät ainoastaan rakenna käsitystä kaksijakoisesta sukupuolesta, vaan myös terveestä naisen kehosta. Edellä kuvattujen lääketieteellisten määritelmien mukaan nainen on terve, kun kykenee murrosiän loputtua harrastamaan yhdyntää ja lisääntymään. Normatiivisesta kehityksestä poikkeava tulkitaan lääketieteessä sairaudeksi. (Laine 2005)

Tampereen yliopiston lääketieteen professori Pentti Heinosen (2006, 1767) mukaan emätin jää kehittymättä, jos Müllerin tiehyet muodostuvat vajavaisesti tai ne eivät tavoita urogenitaalipoukamaa. Niin sanottua synnytyselinten vajavuutta kutsutaan Mayer-Rokitansky-Küster-Hauserin syndroomaksi (MRKH). Syndrooman syy on edelleen epäselvä, vaikka lääketieteen edustajat ovat esittäneet sille erilaisia teorioita. (Fontana ym. 2017) MRKH-syndrooma todetaan vuosittain noin 5-8 henkilöllä. (Heinonen 2006, 1767) Kehityshäiriön korjaamiseksi lääketiede on kehittänyt erilaisia menetelmiä. (Edmonds ym. 2012; Lee 2006; Morcel ym. 2007; McQuillan & Grover 2014) Tässä tutkielmassa keskitytään emättimen leikkauksettomaan hoitoon, eli puikkovenytyshoitoon (Frank 1938).

2.2 Aiempaa tutkimusta emättimen dilataatiohoidon toteutuksesta

Dilataatiohoito tarkoittaa emättimen muodostamista puikkovenytyshoidon avulla. (Edmonds ym. 2012) Ilman emätintä syntynyt henkilö toteuttaa hoidon itse hänelle annettujen ohjeiden mukaisesti. (Callens ym. 2014; Heinonen 2006, 1769; Susi 2014, 78) Lääketieteen asiantuntijoiden mukaan dilataatiohoidon aloituksessa tulee huomioida fyysisten tekijöiden lisäksi myös henkinen hyvinvointi. (Morcel ym. 2007) Heinosen (2006, 1769) mukaan hoito tulisi lykätä murrosikään asti, jotta voidaan varmistaa tietoinen suostumus hoidon aloituksesta. Parhaaksi ajankohdaksi dilataatiohoidon aloitukselle on arvoitu muutama vuosi diagnoosin jälkeen.

Dilataatiohoito on myös Suomessa yleisin hoito sen yksinkertaisuuden ja komplikaatioiden vähäisyyden johdosta. (Callens ym. 2014; Heinonen 2006, 1769; Morcel ym. 2007) Hoito on suunniteltu toteuttavaksi kotona rauhallisessa tilassa. (Susi 2014, 78) Puikkovenytyshoitoa voi toteuttaa makuullaan tai puoli-istuvassa asennossa. Hoito toteutetaan aloittamalla 1 cm:n paksuisella puikolla ja muodostuvaa kanavaa laajennetaan myöhemmin paksummilla puikoilla. Venytyspuikot ovat kovaa muovia ja niitä on useimmiten neljää eri kokoa. Puikkojen käytön yhteydessä käytetään liukuvoiteena apteekista saatavia öljyjä tai rasvoja. Venytyspuikko viedään emätinpoukamaan ja työnnetään aluksi kohti peräaukkoa, minkä jälkeen venytyspuikko suunnataan kohti napaa. Lopuksi puikko työnnetään kohti emättimen pohjaa. (Susi 2014, 78) Puikkovenytyksen yhteydessä alavatsassa tuntuu painetta ja puikkoon voi tulla hieman verta. (TAYS 2013)

Hoidon onnistuminen vaatii säännöllistä dilataatiota aamuin illoin noin 15-20 minuutin ajan. Hoito-ohjeita seuraamalla emättimen on arvioitu muodostuvan 3-7 kuukaudessa. (Morcel ym. 2007; Susi 2014, 78) Dilataatiohoidon onnistumisen mittarina on lääketieteessä pidetty toimivaa, normaalipituista emätintä. (Bean 2009; Boyle ym. 2005, 578; Liao ym. 2011; Morcel 2013) Niin sanottu normaali emätin on lääketieteessä arvioitu olevan noin 7-10 cm pitkä. (Susi 2014, 78) Yhdynnät voidaan kuitenkin aloittaa, kun emätin on venynyt noin 5-6 senttimetriä, sillä emätin on joustavaa lihaskudosta ja se venyy helposti yhdynnässä. (Edmonds ym. 2012; Litmanen 2015, 69) Emättimen toimivuutta mitataan yhdyntöjen onnistumisella (Chalmers ym. 2014; Edmonds 2000; Heinonen 2006, 1769; Morcel 2013) ja seksuaalisella nautinnolla (Ismail-Pratt ym. 2007; Liao ym. 2011; Nadarajah 2005). Venytetty emätin vaatii ylläpitoa joko puikkovenytys-hoidolla tai säännöllisillä yhdynnöillä. (Heinonen 2000, 1769; Susi 2014, 78; Willemsen & Kluivers 2015)

Hoidon onnistumisen on katsottu vaativan vahvaa motivaatiota ja yhteistyökykyä, sillä ilman emätintä syntynyt henkilö toteuttaa hoidon itse. (Willemsen & Kluivers 2015) Hoidon on lisäksi havaittu olevan sekä fyysisesti että henkisesti kivuliasta. (Oikarinen 2019, 71-72) Aiempi dilataatiohoitoa käsittelevä lääketieteellinen tutkimus on ollut pääosin kvantitatiivista ja keskittynyt lähinnä hoitomenetelmiin sekä niillä saavutettuihin teknisiin tuloksiin. (Heinonen 2006; Holt 2003; Guntram 2013) Vähemmän huomiota lääketieteessä ovat saaneet hoitoa motivoivat tekijät. Lääketieteelliset tutkimukset ovat esittäneet dilataatiohoidon tuloksien eheyttävän rikkoutuneen kokemuksen naiseudesta ja mahdollistavan normaalin yhdynnän (Callens ym. 2014; Edmonds 2003; Klingele ym. 2003; Roberts ym. 2001; Wagner ym. 2016, 8), minkä johdosta emättimen puuttumisen hoidossa keskitytään yhdynnän mahdollistavan emättimen muodostamiseen (Boyle ym. 2005, 581; Heinonen 2006, 1769).

Dilataatiohoidon toteutusta ja motivaatiota koskevat kysymykset puuttuvat lähes kokonaan myös feministiseltä tutkimuskentältä. Nähdäkseni ainoastaan Guntram (2013) on tehnyt ilman emätintä syntymisestä ja emättimen dilataatiohoidosta tutkimusta feministisestä näkökulmasta. Guntram esittää lääketieteen näkemysten vastaisesti dilataatiohoidon toteutuksen perustuvan vaatimukselle noudattaa lääketieteen määritelmien mukaista naisen kehoa yhteiskunnallisten merkitysten takia. Guntramin mukaan dilataatiohoidon toteutusta ohjaa ulkoiset syyt, kuten pelko syrjinnästä ja tarve

saada hyväksyntää ihanteiden mukaisella naisen keholla, joka parhaiten ymmärretään heteronormatiivisesti yhdyntään kykenevänä. (Guntram 2013) Guntramin haastateltavat toteuttivat hoidon ollakseen ulkoisten määritelmien valossa ”aitoja” naisia, vaikka he eivät sisäisesti kokeneetkaan välttämättä olevansa sellaisia.

2.3 Crip-teorialla uusi näkökulma dilataatiohoidon toteutukseen

Lähestyn emättimen dilataatiohoitoa Alison Kaferin poliittis-relaationaalisen mallin näkökulmasta. Tutkielmassani väitän emättimen dilataatiohoidon toteutusta ohjaavan lääketieteen hallinnoima pakollinen kyvykkyys. Tällä tarkoitan sitä, että ilman emätintä syntymisen patologisoiminen ja määrittäminen puutteellisuudeksi luo henkilöille käsityksen, että heidät täytyy normalisoida, jotta he voisivat välttää syrjinnän ja hylätyksi tulemisen tai mahdollistaa heterosuhteen.

Käsitykseni dilataatiohoidon toteutuksesta perustui pitkään lääketieteen näkemyksille. Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa aiemmat käsitykseni tulivat kuitenkin haastetuksi luettuani Holtin (2003) ja Oikarisen (2019) tutkimustuloksia dilataatiohoidon toteutuksesta. Merkillistä molemmissa tutkimuksissa oli haastateltavien tyytymättömyys lääkäreihin. Haastateltavat kertoivat lääkäreiden suhtautuneen synnynnäiseen emättimen puuttumiseen negatiivisena asiana ja heidän kerrottiin ainoastaan keskittyneen emättimen pituuden korjaamiseen. Tutkimustulosten pohjalta Oikarinen (2019, 75) esittää lääkäreiden asenteiden vaikuttavan siihen, miten myös ilman emätintä syntyneet henkilöt tulkitsevat omaa synnynnäistä kehoaan ja millaisia merkityksiä he antavat sille.

Tulkitsin Oikarisen tutkimustulokset ainoastaan suuntaa antaviksi, sillä tutkimus keskittyi tutkimaan laajemmin intersukupuolisia henkilöitä ja haastatteluaineistosta ainoastaan kaksi oli saanut MRKH-diagnoosin. Dilataatiohoidon toteuttaneiden kokemuksista ei ole saatavilla muuta suomenkielistä tai Suomea koskevaa tutkimusta. Muun muassa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ja Kuopion yliopistollisen sairaalan potilasohjeet perustuvat joko puutteelliseen tietoon (Järveläinen & Rajakallio 2016, 38) tai muita sairauksia käsitteleviin tutkimustuloksiin, kuten syöpään (Saunamäki & Sirviö 2013, 30). Molemmat potilasohjetta käsittelevät opinnäytetyöt ilmaisivat tarpeen kuulla ilman emätintä syntyneiden kokemuksista hoitokäytäntöjen ja potilasohjeen kehittämiseksi.

Tutkielmani oli saanut alkunsa kiinnostuksesta ymmärtää, mikä motivoi ilman emätintä syntyneitä henkilöitä toteuttamaan dilataatiohoidon. Holtin ja Oikarisen tutkimukset luettuani halusin ilman emätintä syntyneiden henkilöiden haastatteluilla lisäksi selvittää, millaisia vaikutuksia lääketieteen ammattilaisilla ja määritelmillä oli haastateltavien sukupuolen kokemukseen ja haluun toteuttaa emättimen dilataatiohoito. Tutkimuskysymyksekseni lopulta muodostui: ‘millaisia merkityksiä ilman emätintä syntyneet henkilöt antavat emättimen dilataatiohoidolle ja millainen suhde niillä on sukupuolen kokemukseen?’

Koska aiempi tutkimus on keskittynyt pitkälti selittämään ilman emätintä syntymistä henkilökohtaisena tragediana, pohjautuu tutkielmani teoriatausta feministisen, queer- ja vammaistutkimuksen risteyksestä kumpuavaan crip-teoriaan. Crip-teoriaa kutsutaan myös kriittiseksi vammaistutkimukseksi, feministiseksi queer-vammaistutkimukseksi ja kriittiseksi kyvykkyyksien tutkimiseksi. Suomeksi sana crip tarkoittaa ”rampaa”. (Toriseva 2017, 17) Tutkimuksessa hyödynnän Alison Kaferin (2013) poliittis-relationaalista mallia, sillä se keskittyy yksilöiden sijaan siihen, miten vammaisuus rakentuu suhteessa ympäristöön ja sosiaalisiin rakenteisiin, jotka sulkevat pois ja leimaavat tietyn tyyppiset kehot, mielet ja olemisen tavat.

Kaferin poliittis-relationaalinen malli poikkeaa merkittävästi vammaisuuden lääketieteellisestä mallista, joka paikantaa vammaisuuden yksilön kehoon ja määrittelee vammaisuuden lääketieteelliseksi ongelmaksi irrottaen vammaisuuden sen yhteiskunnallisesta kontekstista. (Toriseva 2017, 17) Kafer ei vastusta lääketieteellisiä hoitoja, joilla pyritään parantamaan tai ennaltaehkäisemään vammaisuuksia, mutta suhtautuu niihin kriittisesti. (Kafer 2013, 4) Poliittis-relationaalinen malli mahdollistaa lääketieteellisten hoitokäytäntöjen sosiaalisten kysymysten tarkastelun, kuten kuinka hyvää hoito on ja millaisia vaihtoehtoja sille tarjotaan. (Kafer 2013, 6)

Tämä pro gradu -tutkielma jakautuu seitsemään lukuun. Johdanto-osion jälkeisessä luvussa kerron lisää tutkimukseni teoriataustasta ja siitä, miksi valitsin tutkielmani metodiksi James Geen diskurssianalyysiteorian. Tutkielmani neljännessä luvussa kerron, millaista aineistoa tätä tutkielmaa varten on kerätty. Esittelen haastattelutekniikan, litterointiin ja sitaatteihin liittyvät yksityiskohdat sekä kerron haastatteluihin liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Esittelen tarkemmin myös oman sijoittumiseni ja

asennoitumiseni suhteessa haastattelemiini henkilöihin. Viidennessä luvussa analysoin aineistoni. Analyysiluku jakautuu kolmeen alalukuun, joista jokainen avartaa yhtä emättimen dilataatiohoidon toteutukseen liittyvää tekijää. Kuudennessa ja viimeisessä luvussa esittelen analyysiä seuraavat johtopäätökset ja kerron, kuinka tekemäni havainnot eroavat siitä, mitä emättimen dilataatiohoidon toteuttaneiden kokemuksista on aiemmin lääketieteessä esitetty.

Haluan painottaa, etten tutkimuksessani kritisoi emättimen dilataatiohoitoa itsessään. Torisevan (2017, 6) mukaisesti ajattelen, että hoidot ovat ongelmallisia silloin, kun ne perustuvat lääkäreiden normatiivisiin oletuksiin siitä, millaisia ominaisuuksia ja toimintoja sukupuolitetuilta kehoilta odotetaan. Sen sijaan tutkielmani tavoite on Kaferin poliittis-relationaalisen mallin mukaisesti haastaa vammaisuuteen liittyvää syrjintää ja edistää asiallisen lääketieteellisen hoidon toteutumista.

3. Pakollinen kyvykkyys dilataatiohoidon motivaationa

3.1 Normaalius naiseuden määritelmänä

Kafer väittää lääketieteellä olevan virallisesti hyväksytty monopoliasema terveyden määrittelyssä ja sairauden hoitamisessa. Länsimaissa lääketieteeseen suhtaudutaan edelleenkin objektiivisena auktoriteettina. (Kafer 2013, 60) Lääkäreillä on lääketieteen edustajina merkittävä asema terveyden asiantuntijana ja valtuudet käyttää sitä kehojen arvioinnissa. (Jutel 2009, 284) Näin ollen lääkärit ja lääketieteen tutkijat tulevat yhteiskunnallisesti ymmärretyksi objektiivisina kehon tarkkailijoina, joiden ajatellaan kykenevän yksilöllisesti lukemaan, tulkitsemaan ja ymmärtämään kehoja. (Kafer 2013, 60)

Ilman emätintä syntyminen on lääketieteessä perinteisesti ymmärretty sukupuolen kehityshäiriönä (Disorders of Sex Development). (McQuillan & Grover 2014) Sukupuolen kehityshäiriöllä viitataan ”synnynnäisiin tiloihin, joissa henkilön kromosomaalisen tai anatomisen sukupuolen kehitys on epätyypillistä.” (Bean 2009) Ilman emätintä syntymistä voidaan näin ollen tarkastella myös vammaisuutena, sillä se on lääketieteessä määritetty muun muassa kehityshäiriöksi, sairaudeksi ja puutteellisuudeksi (Heinonen 2006, 1767; Möbus ym. 1996; Williams 2017). Kun lääketieteen ammattilaiset määrittävät tietyt sukuelimet epätyypillisiksi, he eivät ainoastaan välitä tietoa, vaan luovat ja ylläpitävät käsitystä terveenä pidetystä vartalosta. (Davis 2016, 491)

Kafer esittää vammaisuuden tulevan ymmärretyksi suhteessa normaaliin kehoon. (Kafer 2013, 8) Kaferin mukaan vammaisia verrataan normeihin, jotka eivät ole heille luonnollisia. (Kafer 2013, 14) Koska ilman emätintä syntyneet henkilöt määritetään naisiksi, verrataan heidän kehoaan ja kehon toimintoja lääketieteen määritelmään naisesta (Heinonen 2006, 1767). Vammaisuus tarkoittaa lääketieteen kontekstissa poikkeamista normatiivisesta kehityksen aikajanasta. (Kafer 2013, 25) Lääketieteellinen julkaisu Duodecim esittää terveen naisen kehon määrittävän normatiivisen kehityksen perusteella. (Laine 2005) Häiriöstä huolimatta ilman emätintä syntyneille on kehittynyt niin sanottua normaalia vastaavat ulkosynnyttimet, rinnat, munasarjat ja hormonit. (Laure 2007)

Lääketieteen määritelmät vaikuttavat merkittävästi myös siihen, millaisia ominaisuuksia ja toimintakykyjä oletamme biologisella naisella luonnostaan olevan. (Davis 2016, 491; Guntram 2013; Kafer 2013, 75) Ilman emätintä syntyneitä pidetään sairaina, sillä heidän kehonsa ei kykene naiseuteen liitettyihin toimintoihin, joita ovat pääasiassa lasten saaminen, kykeneminen seksuaaliseen kanssakäymiseen ja säännöllinen kuukautiskierto. (Laine 2005) Vammaisuus toisin sanoen tarkoittaa, ettei henkilöllä ole ihmiselle olennaisia kykyjä tai mahdollisuutta sellaisenaan elää hyvää elämää. (Kafer 2013, 63; Koch 2005; Vehmas 2004)

Lääketieteelliset diagnoosit rakentavat ja ylläpitävät naisen kehoon liitettyjä käsityksiä ja oletuksia. (Guntram 2013) Lääketieteessä sovelletaan normaaliuden ideologiaa henkilöihin, jotka poikkeavat normaalista. (Koch 2005) Vammaisuuden lääketieteellinen malli määrittää epätyypilliset kehot poikkeaviksi, sairaiksi ja viallisiksi. (Kafer 2013, 5) Länsimaisen lääketieteen näkökulmasta tauti on biologinen toimintahäiriö, joka aiheuttaa sairastumisen kehossa tai sairaan kehon. (Jutel 2009, 284-288) Jos dilataatiohoidon onnistumisen edellytyksenä on 1-4 cm pituinen emätin, voidaan tulkita, etteivät kaikki diagnoosin saaneet synny ilman emätintä. Heillä on synnynnäisesti emätin, mutta normaalia lyhyempi. (Roberts ym. 2001) Vaikka lääketiede on esittänyt, ettei emättimen pituus ei ole terveydelle haitallinen tila (Liao ym. 2011), normaalista poikkeaminen tulkitaan lääketieteen kontekstissa esteeksi arvokkaalle ihmisyydelle ja hyvältä elämltä vaadittaville ominaisuuksille (Elliott 2001). Normaalilla ei lääketieteessä siis viitata ainoastaan terveyteen, myös ihanteelliseen ihmiseen. (Wellman 1958, 44)

Lääketiede luo olosuhteet, joissa luomme käsityksen itsestämme. (Kafer 2013, 75) Normaalista poikkeaminen ei automaattisesti vammauta: vammaisuus ei johdu synnynnäisistä rajoituksista, vaan erilaisuuteen kohdistuvista syrjivistä asenteista. (Newell 1999; Reindal 2000) Vehmas (2004) on väittänyt vammaisuuden sisältävän vahvan normatiivisen ulottuvuuden, koska vammaisuudella usein viitataan siihen, mikä on hyväksi tai huonoksi yksilölle. Diagnooseilla on valta muovata yksilöiden identiteettejä ja käsitystä elämänlaadusta. Diagnoosit patologisoivat yksilöiden elämää tuomalla esiin sairauden ja tekemällä diagnoosin saaneista potilaita ja lääketieteellisiä tapauksia. Diagnoosi medikalisoi yksilön käsityksen kehostaan. (Gillman ym. 2000, 389-401) Länsimaalainen Lääketiede ylläpitää diagnooseilla käsitystä sairaudesta ja sairaista

kehoista. (Jutel & Nettleton 2011) Lääketiede on toisin sanoen patologisoinut kaikki normatiivisesta poikkeavat kehot. (Toriseva 2017, 26)

Useat tutkimukset ovat havainneet tiedon emättimen pituudesta olevan diagnoosin saaneille järkyttävä kokemus. (Hoyer ym. 2009; Liao ym. 2011; Morgan & Quint 2006) Väitän tiedon lyhyestä emättimestä olevan järkyttävä kokemus siitä syystä, ettei yhteiskunnassa ole saatavilla tietoa kehojen monimuotoisuudesta. (Guntram 2013) Normaalista poikkeavaan kehoon syntyneet tulevat usein tietoisiksi kehojen luonnollisesta monimuotoisuudesta vasta lääkärin vastaanotolla. (Oikarinen 2019, 48) Tieto emättimen pituudesta on järkytys, sillä se haastaa henkilöiden oletuksia ja uskomuksia sukupuolesta. (Guntram 2013) Voi olla hämmentävää kuulla syntyneensä ilman emätintä, jos käsitys kehoista on perustunut lääketieteen määritelmille. (Oikarinen 2019, 48) Normaaliuden määritelmää pidetään muuttumattomana ja universaalina totuutena. (Braun & Wilkinson 2005; Kafer 2013, 75)

Kehojen moninaisuudesta voi olla Oikarisen (2019, 33) mukaan vaikea puhua ilman, että käyttää ”poikkeavuutta” tai ”erilaisuutta” korostavaa kieltä. Oikarinen väittää kielen olevan toiseuttavaa ja sulkevan moninaisuuden ulkopuolelle. Väitän, ettei ongelma suoranaisesti ole ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kehoja koskevassa terminologiassa, vaan termeille annetuissa merkityksissä. (Vehmas 2004) Jos normaali ymmärretään sanansa mukaisesti tilastollisena terminä, ilman emätintä syntyneet henkilöt ovat tilastollisesti epänormaaleja. (Jutel 2009, 284-288)

Ongelma lienee siinä, että sukupuoli rakentuu normaaliuden määritelmälle. Normaalista poikkeavien kehojen syrjinnän taustalla ovat vaikuttaneet Amnestyn (2017) ja Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutetun (2015) mukaan syvään juurtuneet sukupuolistereotypit. Kuten Jutel (2009, 286-288) on esittänyt, normaalista poikkeaminen itsessään ei ole ongelma, vaan sen patologisoiminen ja arvottaminen ihmisyyttä huonontavaksi tekijäksi. Kun lääketiede perustaa naiseuden määritelmän normaaliudelle, se sulkee ulkopuolelle muut naiseuden kokemukset. (Patterson ym. 2016, 1234)

3.2 Normaalialla vastaavalla emättimellä syrjinnän välttäminen

Lääkärit ovat huolissaan vammaisten elämänlaadusta. (Kafer 2013, 57) Käsitykset vammaisten ihmisten elämänlaadusta perustuvat itsestään selviin oletuksiin vammaisten ihmisten toiminnan tasosta. Elämänlaatua koskeva keskustelu perustuu siten kehon resursseille ja toiminnoille. (Kafer 2013, 63) Lääketiede olettaa ilman emätintä syntyneiden tarvitsevan osakseen korjaavia toimenpiteitä. (Braun & Wilkinson 2005) Hoitoja pidetään välttämättöminä vammaisten ihmisten elämänlaadulle, sillä hoitojen avulla vammaisten ihmisten elämän väitetään paranevan. (Kafer 2013, 63) Lääketiede näkee tehtäväkseen löytää syyn oireiden ilmenemiselle sekä korjata biologinen poikkeavuus terveyden ja hyvän tulevaisuuden mahdollistamiseksi. (Jutel 2009, 284-288) Parantumista vaativa tulevaisuus edellyttää vammaisuudesta parantumista tai vähintään parantumisen odottamista ja sitä kohti menemistä. (Kafer 2013, 28)

Normaalista poikkeavien kehojen määrittäminen häiriöksi on ongelmallista sillä se viittaa lääketieteellisen toimenpiteen tarpeeseen. Poikkeava keho ei vaadi korjaamista terveydellisistä, vaan sosiaalisista syistä. Parantaminen lääketieteen kontekstissa tarkoittaa poikkeavan kehon toiminnan palauttamisesta normaalia vastaavaksi. (Reis 2007) Hoitotoimenpiteiden pyrkimyksenä on jäljitellä normaalina pidettyä emätintä. (Chalmers ym. 2014) Hoitoa pidetään keinona taata normaalius ja yhteenkuuluvuus muiden kanssa, jolla mahdollistetaan myös tavalliset heteroseksuaaliset suhteet.

Hoidoilla pyritään toisin sanoen takaamaan sopivuus yhteiskunnan normeihin. (Toriseva 2017, 25) Lääketiede näkee tehtäväkseen korjata poikkeavat sukupuolipiirteet ja vahvistaa sukupuoli-identiteettiä ja sukupuolelta odotettua toimintaa. (Gillman ym. 2000, 389) Toimenpiteet vahvistavat ajatusta kahdesta sukupuolesta. Kaksijakoista sukupuolikäsitystä ylläpidetään lääketieteellisillä määritelmillä ja toimenpiteillä. (Braun & Wilkinson 2005)

Hoidoilla pyritään saavuttamaan normaalina pidettyjen kehon ominaisuuksien lisäksi myös sille kuuluvia toimintoja. (Liao ym. 2011) Tulevaisuus edellyttää Kaferin mukaan normatiivista kehoa ja heteronormatiivista toimintaa. (Kafer 2013, 43) Pakollinen heteroseksuaalisuus ja kyvykkyys ilmenee myös lääketieteen hoitotoimenpiteiden päämäärissä. (McRuer 2006, 2) Muodostetun emättimen pääasiallinen tavoite on mahdollistaa henkilön kyky harrastaa heteroyhdyntää. (Bean 2009; Boyle ym. 2005, 580;

Liao ym. 2011; Morcel 2013) Lääketieteellisiin hoitoihin liittyy näin ollen myös vahva oletus ilman emätintä syntyneen henkilön seksuaalisesta suuntautumisesta ja tavoista toteuttaa seksuaalisuuttaan. (Leidolf 2006; Guntram 2013) Normaalius tulee ymmärretyksi lääketieteen kontekstissa toisin sanoen toimivana emättimenä, joka mahdollistaa heteroyhdynnän. (Braun & Wilkinson 2005)

Pakollinen kyvykkyys näkyy esimerkiksi siinä, että vammaisten ihmisten oletetaan automaattisesti haluavan mieluummin vammattoman ruumiin kuin vammaisen ruumiin. Pakollisen kyvykkyuden järjestelmä vaatii vammaisia ihmisiä yhtymään tähän näkemykseen. (Toriseva 2017, 19) Toisin sanoen hoidon toteutusta ohjaa lääketieteen hallinnoima pakollinen kyvykkyys. (Kafer 2013, 43) Pakollisesta kyvykkyydestä puhuessaan Kafer ei suoranaisesti puhu yksittäisistä lääketieteellisistä toimenpiteistä, vaan yleisestä ajatuksesta, että vammaisuus tarvitsee ennemmin tai myöhemmin parantumisen. (Kafer 2013, 75) Tulevaisuutta käsittelevissä mielikuvissa vammaisuus nähdään esteenä hyvän tulevaisuuden toteutumiselle. (Kafer 2013, 27) Elämänlaadun arviointia perustellaan objektiivisilla havainnoilla (Koch 2000), vaikka näkemys hyvästä elämästä ja elämänlaadusta perustuu lääketieteen puolueellisille näkemyksille.

Kun lääketiede on pääasiassa keskittynyt emättimen normalisoiviin toimenpiteisiin, dilataatiohoidon toteutusta motivoivat kysymykset eivät ole saaneet lääketieteessä huomiota. Kuten Kafer (2013, 43) on esittänyt, lääketiede suhtautuu vammaisuudesta parantumiseen itsestäänselvyytenä. Vammaisten ihmisten oletetaan haluavan parantua vammaisuudestaan. Yksinomaan vammaisuuden parantamiseen keskittyminen ilmentää Kaferin mukaan lääketieteen erilaisiin kehoihin kohdistuvaa normalisoivaa lähestymistapaa.

Venytyshoito vaatii diagnoosin saaneelta henkilöltä vahvaa motivaatiota ja sitoutumista. (Klinge ym. 2003) Lääketiede perustelee dilataatiohoitoa potilaan sisäisellä motivaatiolla, kuten halulla vahvistaa naisen identiteettiä ja/tai edistää seksuaalista nautintoa. (Callens ym. 2014; Edmonds 2003; Klinge ym. 2003; Roberts ym. 2001; Wagner ym. 2016, 8) Tutkimukset esittävät, että dilataatiohoidon toteutusta ohjaa identiteetin ja seksuaalisen nautinnon sijaan pakollinen kyvykkyys. Useat tutkimukset ovat tuoneet esiin ilman emätintä syntyneiden kokemaa pelkoa hylkäämisestä, kiusaamisesta ja syrjinnästä. (Boyle ym. 2005, 582; Guntram 2013; Leidolf 2006;

Patterson ym. 2016, 1233-1234) Ilman emätintä syntyneet eivät uskoneet ansaitsevansa läheisyyttä, rakkautta ja parisuhdetta erilaisuutensa johdosta. (Boyle ym. 2005, 582; Holt 2003; Rudnick 2019) Normaalisti poikkeava keho toisin sanoen estää henkilöitä elämästä ja toteuttamasta itseään. (Wagner ym. 2016, 8)

Hoidolla pyritään takaamaan samankaltaisuus muiden naisten kanssa, jotta henkilöiden ei tarvitse murehtia erilaisuudestaan suhteissa muiden ihmisten kanssa. (Boyle ym. 2005, 578) Jos ilman emätintä syntynyt henkilö identifioituu naiseksi, on hänen normalisoitava kehonsa välttääkseen mahdollinen syrjintä ja hylkääminen. Kun henkilö toteuttaa sukupuolinormin ehtoja, hänestä tulee kulttuurisesti ymmärrettävä. (Butler 2004, 42) Normalisointi perustuu vaatimukseen noudattaa kaksijakoista sukupuolimääritelmää yhteiskunnallisten roolien ja ymmärrettävyyden johdosta. (Gillman ym. 2000, 389) Ihmiset, jotka eivät toteuta kaksijakoista sukupuolimääritelmää, altistuvat syrjinnälle ja väkivallalle. (Amnesty International 2017; Council of Europe Commissioner for Human Rights 2015; Toriseva 2017, 33) Ei ole yllättävää, etteivät ilman emätintä syntyneet henkilöt halua muiden huomaavan heidän olevan synnynnäisesti erilaisia, kun erilaisuus tulkitaan yhteiskunnassa automaattisesti yksilöä huonontavaksi ja syrjintää aiheuttavaksi asiaksi.

Vallitsevien sukupuolikäsitysten johdosta Boyle (2005) pitää hyvin ymmärrettävänä ilman emätintä syntyneiden henkilöiden halun toteuttaa dilataatiohoidon normalisoidakseen kehonsa epätyypilliset piirteet. Kafer on esittänyt vammaisuuteen liitettyjen käsitysten perustuvan siihen oletukseen, että henkilöt haluavat elämältä samoja asioita. (Kafer 2013, 3) Elämänlaadun perustuminen normaaliudelle jättää automaattisesti ulos poikkeaviin kehoihin syntyneiden henkilöiden kokemukset elämästä. (Koch 2000) Käsitystä poikkeavuudesta elämää huonontavana asiana rakennetaan suhteessa normaaliin ja muu kuin normaalius johtaa väistämättä huonoon elämään. (Albrecht & Devlieger 1999, 980) Normaalin ihannointi sulkee Kaferin mielestä vammaiset ihmiset hyvän elämän ja tulevaisuuden ulkopuolelle. (Kafer 2013, 28)

Hoidolla pyritään takaamaan sama elämänlaatu kuin muilla ihmisillä. (Guntram 2013) Kafer on väittänyt vammaisten ihmisten tekevän kaikkensa saavuttaakseen normaalina pidetyn kehon. (Kafer 2013, 89) Esitän ilman emätintä syntyneiden toteuttavan fyysisesti ja henkisesti raskaaksi koetun hoidon (Guntram 2013; Ismail-Pratt ym. 2007; Nakhla

2012) saavuttaakseen normaalina pidetyn kehon ja välttääkseen syrjinnän (Kafer 2013, 143). Pakollisen kyvykkyyden hallinnoima maailma saa ilman emätintä syntyneet uskomaan paremman elämänlaadun syntyvän kehon normalisoinnista.

Tämä luku on osoittanut vammaisuuden olevan lääketieteellisen totuuden sijaan ensisijaisesti poliittinen ja sosiaalinen määritelmä (Garland-Thomson 2014, 363). Lääketiede esittää kehojen olevan luonnollisesti kyvykkäitä (Boyle ym. 2005, 581; Kafer 2013, 43), vaikka jo pelkästään Suomessa asuu Oikarisen (2019, 27) kehojen moninaisuutta käsittelevän raportin mukaan 1200–93000 ihmistä, joiden kehot eivät vastaa lääketieteen kaksijakoista sukupuolimääritelmää. Heinosen (2006, 1767) arvioiden mukaan pelkästään ilman emätintä syntyneitä henkilöitä on Suomessa noin 500. Kuten Butler on sanonut, sukupuoli on normi, jonka kautta tuotetaan ja normalisoidaan tietynlaisia käsityksiä todellisuudessa moninaisista kehoista. (Butler 2004, 42)

3.3 Tietoisuudella hyvä tulevaisuus

Hoidon vaikutusta elämänlaadun paranemiselle pidetään kiistämättömänä tosiasiana. (Kafer 2013, 63) Elämänlaatua käsittelevästä keskustelusta yleensä kuitenkin puuttuvat hoidon aiheuttamat negatiiviset vaikutukset tai hoidon puutteellisuus. (Kafer 2013, 63; Oikarinen 2019, 124) Tämä tulee esille tutkimuksen painotuksista: lääketiede on keskittynyt tutkimaan vain emättimen muodostamista ja sen teknistä toimivuutta, mutta ei henkilöiden henkistä kokemusta itsestään tai muuten laaja-alaisesti henkistä hyvinvointia. (Klinge ym. 2003)

Kun lääketiede on nähnyt kehon normalisoinnin kiistattomana elämänlaatua parantavana tekijänä, terveydenhuolto on ohittanut ilman emätintä syntyneiden henkilöiden tarpeet nykyhetkessä. (Kafer 2013, 22) Lääketiede ei ainoastaan sivuuta muita tarpeita, mutta myös nykyisillä toimenpiteillään pahimmassa tapauksessa toiseuttaa. Jos tutkimuksessa olevaa henkilöä puhutellaan ja kohdellaan puutteellisenä ja viallisena, potilaan on havaittu näkevän itsensä lääketieteen hoitohenkilökunnan vaikutuksesta puutteellisenä ja viallisena. (Oikarinen 2019, 124) Useat tutkimukset osoittavat lääkärin ja potilaan välisen suhteen olevan erityisen suuressa roolissa diagnoosin saaneen hyvinvoinnissa ja kokemuksessa tulevaisuudesta. (Holt 2003; Oikarinen 2019, 124; Wagner ym. 2016, 4)

Lääketiede virheellisesti uskoo yhdyntään kykenevän emättimen korreloivan henkisen hyvinvoinnin kanssa. (Klinge ym. 2003) Useat ei-lääketieteelliset tutkimukset ovat antaneet tietoa ja ymmärrystä henkilöiden pitkäaikaisen henkisen hyvinvoinnin ja paremman elämänlaadun takaamiseksi. (Klinge ym. 2003) Vammaisten elämänlaadun paraneminen ei perustu hoidoille ja vammaisuuden poistamiselle, vaan vammaisuuteen liitettyjen oletusten ja asenteiden tunnustamiselle. (Ernst ym. 2016; Garland-Thomson 2014, 3; Weijenborg ym. 2019)

Sen sijaan, että vammaisia parannetaan, pitäisi Kaferin mukaan vammaisia sortavat sosiaaliset prosessit parantaa. (Kafer 2013, 9) Tässä yhteydessä parannusta vaativat prosessit ovat lääketieteen syrjivät määritelmät ja käytännöt. (Boyle ym. 2005, 580) Useat tutkimukset osoittavat ilman emätintä syntyneitä henkilöitä yhdistävän tyytymättömyys saatuun hoitoon, joissa hoito on koettu puutteelliseksi ja osaamattomaksi. (Creatsas & Deligeoroglou 2010; Edmonds 2000; Holt 2003; Leidolf 2006; Wagner ym. 2016, 4) Lääketieteen on koettu keskittyneen ainoastaan heidän kehonsa normalisointiin, eivätkä he ole kokeneet tullessa nähdyksi ihmisinä. He eivät ole saaneet tarpeeksi tietoa ja henkistä tukea.

Ilman emätintä syntyneet kokevat usein olevansa kokonaisten ihmisten sijaan korjattavia objekteja. Nykyiset hoitokäytännöt tuovat esille lääketieteen suhtautumisen lyhyeen emättimeen ennen kaikkea kehoa koskevana häiriönä, eikä koko ihmistä koskevana holistisena kysymyksenä. (Boyle ym. 2005, 578) Lääketieteen ammattilaiset priorisoivat liian usein fyysisiä tekijöitä ja jättävät lähes kokonaan hoidon ulkopuolelle henkilön kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja ihmisyyden. (Edmonds 2000) MRKH-syndroomaa ja ilman emätintä syntymistä käsitteleviä tutkimuksia yhdistää psykologisen tuen tarpeen merkitys. (Callens 2014; Ismail-Pratt ym. 2007; Möbus ym. 1996; Nakhal 2012; Oikarinen 2019, 125) Psykologinen neuvonta on tärkeä osa henkilöiden hoitoa. (Creatsas & Deligeoroglou 2010) Kun ilman emätintä syntyneet kokevat jäävänsä sivuun tutkimuksissa ja hoitotapaamisissa, he eivät koe turvalliseksi esittää intiimejä kysymyksiä omasta kehostaan, esimerkiksi kyvystä nauttia seksistä tai saada orgasmeja. Liian usein henkilöt päätyvät olemaan hiljaa, eivätkä saa kaipaamiinsa kysymyksiin vastauksia. (Boyle ym. 2005, 578)

Vaikka lääketieteelliset diagnoosit medikalisoivat ja saattavat altistaa epäkunnioittavalle kohtelulle (Gillman ym. 2000, 389-403; Jutel & Nettleton 2011; Lupton 1994), useat tutkimukset (Guntram 2013; Lillrank 2003; Reid ym. 1991; Wray ym. 2007) osoittavat lääketieteen tarjoaman tiedon olevan merkittävässä osassa henkilöiden hyvinvointia ja minäkuva. Tiedon puute selittää myös useita lääketieteen väitteitä ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kokemuksista. (Boyle ym. 2005, 578; Wagner ym. 2016, 4) Koska lääketiede tarjoaa puutteellista tai harhaanjohtavaa tietoa henkilöiden synnynnäisestä kehosta, ilman emätintä syntyneet eivät osaa puhua siitä muille. Henkilöt eivät edes itse aina ymmärtäneet omaa kehoaan, eivätkä siten osanneet selittää sitä muille.

Lääketieteen tarjoaman tiedon vähäisyyden johdosta MRKH-diagnoosin saamisella oli merkittävä vaikutus omatoimisen tiedon etsinnässä. Diagnoosi antaa pääsyn tietoon ja vahvistaa positiivisen minäkuvan rakentumista. Se voi tarjota myös turvaa, edistää identiteetin muotoutumista ja mahdollistaa vertaistuen. (Guntram 2013; Rudnick 2019) Vertaistuki mahdollistaa omien kokemusten jakamisen, tiedon ja toivon välityksen sekä rohkaisun. (Fleischman 1999) Tieto muista poistaa outouden kokemuksia, normalisoi käsitystä itsestään ja luo pääsyn osaksi kollektiivista identiteettiä. (Ernst ym. 2016; Guntram 2013)

Vaikka lääketiede pystyykin tekemään ilman emätintä syntyneistä teknisesti valtaväestöön sopeutuvia toiminnallisia naisia, venytyshoito ei voi tarjota vastaavanlaista voimaantumisen ja eheytyksen tunnetta kuin mitä vertaistuki mahdollistaa. (Rudnick 2019) Keskustelu muiden diagnoosin saaneiden kanssa ja vertaistukiryhmät on havaittu merkittäviksi hyvinvointia edistäviksi tekijöiksi. (Neinstein & Castle 1983; Wagner ym. 2016, 8) Ilman emätintä syntyneiden kokemukset vertaistuen merkityksestä tuovat esille viiteryhmän ja yhteenkuuluvuuden merkityksen osana sukupuolen kokemusta. (Heller-Boersma ym. 2007; Patterson ym. 2016, 1237; Weijenborg & terKuile 2000) Nimen saaminen synnynnäiselle keholle tekee jaetun identiteetin ja yhteenkuuluvuuden mahdolliseksi. Tieto muista voimaannuttaa sekä poistaa outouden ja yksinäisyyden tunteita. (Fleischman 1999; Gillman ym. 2000; Guntram 2013; Jutel & Nettleton 2011; Wagner ym. 2016, 8)

Henkilöiden tulevaisuuden ja elämänlaadun osalta onkin olennaista kysyä, kuinka voimme rakentaa yhteiskunnan, joka koostuu ihmisistä, jotka ovat normaalisti erilaisia.

(Guntram 2013; Garland-Thomson 2014, 363) Kuten Kafer (2013, 6) on esittänyt, vammaisuuteen liittyvä ongelma ratkeaa normalisoivien lääketieteellisten toimenpiteiden sijaan poliittisilla ja sosiaalisilla muutoksilla. Guntramin (2013) mukaan kaikki ovat jollain tavalla erilaisia ja siksi erilaisuus pitäisi patologisoida sijaan normalisoida. On niin sanotusti normaalia olla erilainen.

Kuten Kafer on esittänyt, hyvä tulevaisuus ei synny normalisoivista toimenpiteistä, vaan yhteiskunnasta, joka suhtautuu normaalista poikkeaviin kehoihin luonnollisena moninaisuutena, eikä vaadi monimuotoiselta ihmiskunnalta samankaltaisuutta. (Kafer 2013, 46-47; Leidolf 2006) Koska ilman emätintä syntyneet henkilöt kuulevat synnynnäisestä kehostaan useimmiten ensimmäisen kerran lääkärin vastaanotolla, lääketieteen ammattilaisilla on merkittävä rooli henkilöiden hyvinvoinnissa. (Oikarinen 2019, 43) Hoito on onnistunut silloin, kun ilman emätintä syntynyt henkilö tulee kokonaisvaltaisesti kohdatuksi, saa tarpeeksi tietoa ja on ihmisenä hoidon keskipisteenä. (Leidolf 2006; Wagner ym. 2016, 8) Tutkimuksista ja hoitotapaamisista tekee tiedon välittämisen ja riittävän henkisen tuen lisäksi onnistunutta myös lääkäreiden kunnioittava ja inhimillinen asenne ilman emätintä syntynyttä henkilöä kohtaan (Tapanainen ym. 2019).

3.4 Kuvitellut maailmat normaaliuden tutkimisessa

Tutkielmani ytimessä ovat tavat, joilla lääketiede on ihmiskehoa käsittelevän tutkimuksen pohjalta tuottanut yleistettävää tieteellistä tietoa sukupuolesta ja naisen kehosta. Koska tulkiten lääketieteen sukupuolta koskevan tiedon yleistäjänä, Geen kuviteltujen maailmojen työkalu sopii tutkielmani tueksi erinomaisesti. Geen mukaan tieteen teoriat ovat yksinkertaistettuja maailmankuvia, joiden tarkoituksena on auttaa tutkijoita toteuttamaan tutkimusta, jotta heidän ei tarvitse kerralla käsitellä ja ratkoa jokaista yksittäistä ilmiötä. (Gee 2010, 170) Teorian pyrkimyksenä on tehdä tiedosta totuus ja yksinkertaistaa monimutkaiset ilmiöt. (Gunew 2013, 15)

Gee on kehittänyt diskurssianalyysin toteuttamisen tueksi viisi erilaista teoreettista työkalua. Omassa analyysissäni hyödynnän niin sanottua kuviteltujen maailmojen työkalua (Figured Worlds Tool). Kuviteltujen maailmojen työkalulla kysytään tekstiä tulkittaessa, millaisia kuviteltuja maailmoja puhe, kuten ilmaukset ja sanat, sisältävät.

Voidaan esimerkiksi kysyä, mitä osallistujia, aktiviteetteja, vuorovaikutustapoja, kielen muotoja, ihmisiä, ympäristöjä ja instituutioita sekä arvoja ne sisältävät. (Gee 2010, 170)

Tutkielmani kantava väite on, että lääketiede pyrkii kiteyttämään monimuotoisen ihmiskunnan yksinkertaistetuiksi kategorioiksi, joiden pohjalta voidaan järjestää yhteiskuntaa, mikä ilmenee esimerkiksi lääketieteen sukupuolimääritelmissä. Lääketiede soveltaa ihmisiin kahta yksinkertaistettua sukupuolikäsitystä, yhtä mallia naiseen ja yhtä mieheen. (Epstein 2007, 135) Gee näkeekin, että kuvitellut maailmat ovat ennen kaikkea yksinkertaistettuja käsityksiä ja teorioita maailmasta. Tutkimuksen lisäksi kuviteltujen maailmojen tarkoituksena on helpottaa ihmisten kommunikointia ja toimintaa. Kun jostain asiasta puhutaan normaalina, oletetaan henkilön ymmärtävän, mitä puhutulla asialla tarkoitetaan. Gee esittää ymmärryksen perustuvan oletukselle siitä, että myös muut jakavat saman ymmärryksen puhutusta asiasta. (Gee 2010, 170)

Gee väittää, ettei sanoja käytetä perustuen sanojen todellisiin määritelmiin. Sen sijaan sanoja käytetään perustuen tarinoihin, teorioihin ja malleihin siitä, mitä pidetään ”normaalina”. Normaali merkitsee jonkin asian pitämistä ja ymmärtämistä hyväksi tai sopivaksi. Lääketiedettä kritisoinut Canguilhem on kyseenalaistanut lääketieteen määritelmää normaalista. Canguilhemin mukaan toisin kuin lääketiede väittää, normaaliudelle ei ole olemassa objektiivista tai tieteellistä määritelmää, jota voidaan perustellusti soveltaa lääketieteellisissä käytännöissä. (Canguilhem 1991) Myös Epstein kyseenalaistaa oletuksen tavallisesta ihmisestä, jota voitaisiin uskottavasti soveltaa koko ihmiskuntaan. (Epstein 2007, 135)

Geen mukaan ongelmallista kuviteltujen maailmojen käytössä on se, että niillä syrjäytetään ne ihmiset ja kokemukset, jotka eivät edusta niin sanottua normaalia. Epätyypillisyyys siten leimautuu huonoksi asiaksi ja saattaa johtaa syrjintään. Gee on esittänyt kuviteltujen maailmojen olevan haasteellisia myös niiden aiheuttamien konfliktien takia. Erityisen haitallisia kuvitellut maailmat ovat tilanteissa, joissa yhdellä tai useammalla henkilöllä on valta-asema esimerkiksi jonkin auktoriteettiaseman ansiosta. Gee on antanut esimerkiksi oppilaan ja opettajan suhteen. (Gee 2010, 172) Ehdotankin, että eriävien kuviteltujen maailmojen aiheuttama konflikti voi tapahtua myös potilaan ja lääkärin kohtaamisessa.

Kuvitellut maailmat sijaitsevat ajatuksissamme kuvien, metaforien ja kertomusten muodossa, ja ne muodostuvat Geen mukaan vuorovaikutuksessa muun muassa mediaan, instituutioihin ja auktoriteetteihin. Mikään teoria ei kuitenkaan muodostu tyhjästä, vaan on aina yhteydessä subjektiivisiin kokemuksiin ja ympäröivään maailmaan. (Gunew 2013, 15) Teoriat ovat instituutioiden tuotoksia. (Gunew 2013, 68) Koska kuvitellut maailmat eivät ole objektiivisia ja staattisia, niitä voidaan muuttaa ja niihin voidaan vaikuttaa. (Gee 2010, 171) Kuvitellut maailmat ovat kuitenkin itsestäänselvytenä pidetyn luonteensa johdosta haaste muutokselle. Onnistuessaan muutos haastaa käsitystä siitä, miten asioiden niin sanotusti kuuluisi olla ja toimia. Muutos lisää vapautta ja mahdollistaa monimuotoisuuden esiintymisen. (Gee 2010, 171)

Haastattelut ovat Geen mukaan hyvä tapa selvittää, mitä ihmiset pitävät normaalina. Haastattelusta voidaan siten jälkikäteen analyysin yhteydessä selvittää, mitä haastateltavat pitävät itsestäänselvytenä tai olettavat puhutusta asiasta. Geen antamien neuvojen mukaisesti esitin aineistolleni muutamia kysymyksiä. (Gee 2010, 176) Kysyin, millaisia kuviteltuja maailmoja haastateltavat ilmentävät liittyen naiseuteen, naiselta odotettuun kehoon ja kehon toimintoihin? Ketkä kaikki mahtuvat kuvaukseen? Miksi haastateltavat kuvailevat naiseutta kyseisellä tavalla? Lopuksi pohdin näiden yhteyttä lääketieteen määritelmiin ja haastateltavia tutkineiden lääketieteen ammattilaisten asenteisiin ja näkemyksiin.

4. Emättimen dilataatiohoitoa koskevan puheen tuottaminen

4.1 Tutkimusaineisto

Ajatus tutkimuksesta syntyi 2019 vuoden alkupuolella, kun minuun otti toistuvasti yhteyttä äiti, jonka tyttärellä oli diagnosoitu MRKH-syndrooma. Viesteissä äiti kertoi haluavansa keskustella aiheesta puhelimessa, ja koska aavistin, mistä oli kyse, suostuin puheluun. Puhelun päätteeksi äiti pyysi minua auttamaan tyttärtään, jotta hän saisi mielenterveytensä ja elämänsä takaisin. Edellä kuvattu yhteydenotto on vain yksi monista. Vuosia kestänyt asetus alkoi tuntua monin tavoin kestäättömältä. MRKH-syndroomasta tai ilman emätintä syntyneiden kokemuksista ei ole saatavilla perusteellista tutkimusta, hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa eikä yhteiskunnassa käydä keskustelua kehojen luonnollisesta moninaisuudesta. Tämä tutkielma sai alkunsa, kun halusin selvittää, mistä diagnoosin saaneiden paha olo ja häpeä todellisuudessa johtuu.

Koska olen myös itse toteuttanut dilataatiohoidon ja tietyllä tapaa kuulun ilman emätintä syntyneiden ”yhteisöön”, valikoitui haastattelututkimuksen menetelmäksi sisäpiirihaastattelu. Kun tutkija on sisäpiiriläinen, hänen voi olla ulkopuolista tutkijaa helpompaa löytää haastateltavia ja saavuttaa heidän luottamuksensa. Tutkijalla on pääsy sellaisille foorumeille, joille ulkopuolisilla ei ole asiaa. (Ronkainen ym. 2013, 345)

Olen osallistunut Kohtuuttomat ry:n toimintaan viime vuosien ajan ja koin haastateltavien etsimisen sitä kautta luontevaksi tavaksi. Kohtuuttomat ry on perustettu Helsingissä kesäkuussa 2012 kohduttomien, tahattomasta lapsettomuudesta kärsivien naisten toimesta ja se toimii täysin vapaaehtoisvoimin. Yhdistys tarjoaa verkostoitumista ja vertaistukea muille samassa tilanteessa oleville. Lisäksi yhdistys ajaa Suomessa asuvien kohduttomien naisten yleisiä ja yhteisiä etuja muun muassa lisäämällä tietoisuutta kohtuperäisestä tai kohduttomuudesta johtuvasta tahattomasta lapsettomuudesta, ottamalla kantaa ja vaikuttamalla mahdollisiin lakimuutoksiin sekä osallistumalla aktiivisesti kohduttomien asioita koskevaan keskusteluun. (Kohtuuttomat ry 2012)

Yhdistys on luonut suljetun Facebook-ryhmän nimellä Kohtuuttomat. Ryhmään kuuluu tällä hetkellä 54 jäsentä ja se on luotu 4. syyskuuta 2012. Facebookin virallisessa kuvauksessa ryhmää luonnehditaan ”kohduttomien naisten keskusteluryhmäksi”. Koska

kuulun itse ryhmään, pystyin julkaisemaan viestin tutkimuksesta. Koska aihe on yhteiskunnallisesti vaiettu ja monelle diagnoosin saaneelle kipeä, lähestyin ryhmän jäseniä hyvin varovaisesti ja vapaamuotoisesti. Ensimmäiseen viestiini vastasi myönteisesti 17 ja toiseen kyselyyn kaksi ryhmään kuuluvaa ilman emätintä syntynyttä henkilöä.

Tutkimuksen taustatyötä tehdessä huomasin Facebookissa olevan erikseen MRKH Suomi -niminen ryhmä, johon myös itse kuulun. En ollut muistanut ryhmän olemassaoloa, sillä se ei ole millään tavoin aktiivinen. Ryhmän kautta löysin kuitenkin lisää mahdollisia haastateltavia, joille laitoin suoraan yksityisviestin Facebookissa. Viestissä kerroin aiempaa viestittelyä tarkemmin tutkielman tarkoituksesta. MRKH Suomi -ryhmän avulla löydetyistä henkilöistä yhdeksän vastasi myönteisesti tutkimukseen osallistumisesta. Facebook-ryhmien avulla haastateltavia löytyi kaiken kaikkiaan 28 ilman emätintä syntynyttä ja dilataatiohoidon toteuttanutta henkilöä. Oletin suhteellisen suuren haastateltavien määrän johtuvan siitä, että haastateltavat tiesivät minun olevan omakohtaisesti vihkiytynyt tutkittavaan asiaan.

Aineiston keruun suunnitteluvaiheessa olin yhteydessä myös useampaan naistentautien erikoislääkäriin. Osa lääkäreistä suositteli haastateltavien etsimistä myös potilasrekisteristä, minkä johdosta olin sähköpostitse yhteydessä Suomen yliopistollisten sairaaloiden MRKH-syndrooman hoidosta vastaaviin erikoislääkäreihin. Lääkärit pitivät tutkimusta hyvin tärkeänä, mutta kertoivat potilastietojen luovuttamisen vaativan eettistä tutkimuslupaa. Koska eettisen tutkimusluvan saaminen kestäisi tutkielman aikataulun kannalta liian pitkään, päätin olla etsimättä haastateltavia potilasrekisteristä.

Graduseminaarissa kuitenkin selvisi, että 28 henkilön haastatteluaineisto on liian suuri pro gradu -tutkielmaan. Tutkielman alkuvaiheessa olin etsinyt haastattelua varten suomalaisia ilman emätintä syntyneitä henkilöitä. Päätin rajata aineiston viiteen 90-luvulla syntyneeseen pääkaupunkiseudulla asuvaan ilman emätintä syntyneeseen henkilöön, jotka ovat toteuttaneet emättimen dilataatiohoidon.

4.2 Tutkimuskysymyksen muotoutuminen

Elina Oinaan (2004, 209) näkemystä feministisestä tutkimuksesta mukaillen, koin tärkeäksi kuulla ilman emätintä syntyneiden näkemyksiä tutkimuksen sisällöstä ja

aiheenrajauksista. Oinaan mukaan feministinen haastattelu perustuu siihen ajatukseen, ettei tutkija yksinään aseta haastattelukysymyksiä, vaan ottaa haastateltavan mukaan päättämään, mikä on oleellista tietoa tutkimuskohteesta. Niinpä ensimmäisten 16 haastateltavan löydyttyä muodostin yhteisen Facebook-viestiketjun, johon lisäisin kaikki tutkimukseen suostuneet henkilöt. Koin tämän hyväksyttäväksi tavaksi toimia, sillä henkilöt olivat omilla käyttäjätunnuksillaan vastanneet ryhmässä julkaisemaani kyselyyn julkisesti. Ryhmässä kiitin henkilöitä tutkimukseen osallistumisesta ja kysyin, mitkä aiheet ja kysymykset olisivat heidän mielestään tutkimuksen kannalta tärkeitä.

Haastateltavat mainitsivat tärkeiksi aiheiksi muun muassa terveydenhuollon antaman tuen, naiseuden ja identiteetin muodostumisen, kokemukset asian hoitamisesta terveydenhuollossa, ajatukset perheellistymisestä ja parisuhteesta, identiteetin muodostumisen suhteessa naiseuden odotuksiin ja normeihin, kokemukset naiseudesta ja naiseksi kehittymisestä MRKH-syndrooman kanssa sekä miten ulkopuoliset ovat heitä kuunnelleet ja asian kokeneet. Yksi haastateltavista kommentoi muiden ehdotuksia vielä seuraavanlaisesti: ”Ihminen, jolla on MRKH, ei välttämättä ole nainen, joten tässä olisi parempi puhua sukupuolen kokemuksesta noin laajemmin”. Haastateltavien vastaukset vahvistivat sekä näkemyksiäni tutkimuksen tarkoituksesta ja sisällöstä että haastateltavien puhuttelemisesta sukupuolineutraalisti. Tutkimuskysymykseni muodostui lopulta aiemman tutkimuksen ja haastateltavien vastausten pohjalta.

4.3 Aineiston kerääminen

Aineisto koostuu viidestä teemahaastattelusta. Haastattelurunko (liite 1) etenee ajasta ennen diagnoosia diagnoosin saamiseen, dilataatiohoidon toteutukseen ja lopulta asian käsittelyyn ja mahdollisiin vaikutuksiin sukupuolen kokemukselle. Koin tärkeäksi kysyä myös ajasta ennen diagnoosia, jotta kokemukset diagnoosista ja hoidosta tulisivat selvemmin esille suhteessa aikaan ennen diagnoosia. Esitin paljon kysymyksiä, jotka alkoivat sanoilla ”miten”, ”miltä” ja ”millaisia”. Yritin saada sellaisia vastauksia, jotka kuvailisivat tutkittavaa asiaa laadullisesti.

Vaikka sisäpiirihaastattelun etuna on, että yhteiset kokemukset ja osallisuus samoihin tilanteisiin tuottavat jaettua ymmärrystä, joka ilmenee samoihin tilanteisiin liittyvien koodien ja kielen tuttuudesta (Ronkainen ym. 2013, 346), halusin varmistaa, että haastateltavien yksilölliset kokemukset tulevat esille. Tästä syystä annoin haastateltavien

puhua aiheen ympäriltä ja mainita sellaisiakin asioita, joita en ollut etukäteen suunnitellut käsiteltäväksi. Koin tämän valtaistavan haastateltavia ja samalla mahdollisesti avartavan ennakkokäsityksiä ilman emätintä syntymisestä ja dilataatiohoidon merkityksistä haastateltaville. Annoin haastateltavien käyttää kysymysten käsittelyyn juuri niin paljon aikaa kuin he halusivat. Silloinkin, kun haastateltavat puhuivat aiheista, jotka eivät olleet oman tutkimukseni kannalta keskeisiä, kuten esimerkiksi adoptiosta tai lastenhankinnasta.

Sisäpiirihaastattelut muistuttavat yleensä keskustelua, elleivät jopa syvähaastattelua. Myös tutkimukseni haastattelut olivat enemmän kahden ilman emätintä syntyneen ja dilataatiohoidon toteuttaneen välillä käyty keskustelu kuin tekninen haastattelu. Toisaalta tällainen yhteys tuo mukanaan myös haasteita tutkijalle. Tutkijan pitää hetken imusta huolimatta pysyä tilanteen tasalla ja muistaa, että hänen tehtävänsä on tutkimusaineiston keruu. Silloin tärkeää on ohjata intoutunutta keskustelua hienovaraisesti niin, että siinä pysytään itse asiassa ja tuotetaan tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta mielekästä tietoa. Kaikki haastattelurungon kysymykset tulivat jokaisen kohdalla kuitenkin käytyä läpi. Kysymysten järjestys vaihteli haastateltavien mukaan ja osa kysymyksistä käytiin läpi ilman edes niiden esittämistä. Apunani oli valmis haastattelurunko tutkimuskysymyksistä tai teemoista, joita silmäilemällä pystyin varmistamaan, että kaikki halutut asiat tulivat käsiteltyksi haastattelun aikana. (Ronkainen ym. 2013, 346)

Kaikki haastattelut toteutettiin kotonani. Haastattelutilan valinnasta lisää tutkimusetiikkaa käsittelevässä alaluvussa (4.5). Kaikki haastattelut toteutettiin syksyllä 2019, yhden viikon sisällä. Halusin toteuttaa haastattelut mahdollisimman tiiviisti kahdesta syystä: ensinnäkin, aikaa tutkimuksen toteutukseen ei ollut kovinkaan paljoa, ja toisekseen, halusin muistikuvieni olevan mahdollisimman totuudenmukaiset luotettavan analyysin toteutumiseksi. Haastattelujen kesto vaihteli noin 40 minuutista kahteen tuntiin. Olin maininnut haastattelun kestoksi reilun tunnin haastateltaville, mutta itse olin varautunut haastattelun venymiseen. Tästä syystä olin jättänyt loppupäivän vapaaksi muista menoista, jotta haastatteluita ei pitäisi kiirehtiä tai lopettaa kesken aikataulun johdosta. Ennen jokaista haastattelua kävimme tutkimussopimuksen (liite 2) läpi haastateltavan kanssa ja allekirjoitimme sen. Haastateltavat saivat mukaansa oman allekirjoitetun kopion tutkimussopimuksesta.

4.4 Aineiston käsittely

Haastattelut nauhoitettiin nauhurille ja jokainen haastattelu litteroitiin vuorokauden sisällä haastattelutilanteesta. Halusin tällä varmistaa, ettei nauhoitettu haastattelu päätyisi ulkopuolisen osapuolen kuunneltavaksi. Nauhoitetut keskustelut litteroitiin yksityiskohtia myöten, jotta litteroitu teksti vastaisi mahdollisimman luotettavasti haastattelutilannetta. Mietin jälkepäin, keskityinkö litteroinnissa yksityiskohtiin, kuten yksittäisiin äänenpainotuksiin ja äännähdyksiin, liikaa. Koska kyseessä oli ensimmäinen haastattelututkimukseni, halusin toimia varman päälle.

Päätin yksinkertaistaa pro graduun tulevia tekstiotteita ja keskittyä välittämään tekstissä ilmeneviä merkityksiä, sillä ne olivat alusta alkaen tutkielmani keskiössä. Olen valinnut analyysiin haastatteluaineistosta vain ne tekstiotteet, jotka ovat merkitykseltään oleellisia tutkielmani kannalta. Näin ollen [...] merkitsee oman tutkielmani kannalta toissijaisen tekstin poisjättämistä. Näin on toimittu myös silloin, kun poisjätetty teksti olisi vaarantanut haastateltavan tai jonkin haastattelussa mainitun henkilön yksityisyyttä. Olen lisäksi jättänyt pois tekstistä sellaiset sanat, yksityiskohdat ja nimet, jotka voisivat tehdä haastateltavasta tunnistettavan tekstistä nousseiden mainintojen pohjalta. Poistettuja asioita ovat esimerkiksi henkilöiden, koulujen, paikkakuntien ja sairaaloiden nimet. Tekstiotteisiin on myös lisätty sulkeilla, kun haastateltava esimerkiksi nauraa tai huokaisee. Tekstiotteissa merkintä ... tarkoittaa taukoa.

4.5 Tutkimusetiikka

Koska tutkimukseni kohteeksi valikoitui todellisuus, johon olen itsekkin osallinen, halusin tutkijana olla mahdollisimman avoin ja rehellinen omasta asemastani suhteessa tutkittavaan aiheeseen. Tutkimustiedon keruun lähtökohdaksi muodostui näin ollen jaettu kokemus osallisuudesta, mikä tuottaa niin kutsuttua sisäpiiriläisyyttä. Sisäpiiriläisyys syntyy jostakin sellaisesta asiasta, joka erottaa haastateltavat laajasta ihmisjoukosta, mutta on yhteinen haastattelijalle ja haastateltaville. (Ronkainen ym. 2013, 345) Tutkimuksessani sisäpiiriläisyys perustuu ilman emätintä syntymiseen ja dilataatiohoidon toteuttamiseen.

Oletin sekä oman kokemukseni että tutkimustulosten perusteella emättimen dilataatiohoidon olevan haastateltaville hyvin henkilökohtainen ja kipeä aihe, minkä takia halusin tehdä haastattelutilanteesta mahdollisimman turvallisen. Tästä syystä haastattelut

toteutettiin haastateltavien suostumuksella kodissani, jotta ulkopuoliset eivät kuulisi haastateltavien henkilökohtaisia ja hyvin intiimejä kokemuksia. Halusin kodin valaistuksen olevan lämmin, jonka lisäksi sytytin muutaman kynttilän. Ennen haastattelun aloittamista tarjosin haastateltaville teetä tai kahvia haastateltavien toiveiden mukaisesti.

Juoman valmistamisen aikana tutustuimme hiukan toisiimme, mikä rentoutti ilmapiiriä ja herätti molemmissa luottamusta. Puhuimme muun muassa päivän tapahtumista ja muista arjen kuvioista. Tässä vaiheessa annoin haastateltaville myös tutkimussopimuksen luettavaksi ja allekirjoitettavaksi. Kerroin, millaisesta tutkimuksesta on kyse ja mikä on oma roolini siinä. Koska haastattelun aihepiiri oli hyvin henkilökohtainen ja intiimi, halusin rakentaa luottamusta kertomalla omasta taustastani. Kerroin kuulleen emättimeni pituudesta noin 12 vuotta sitten ollessani 15-vuotias ja tehneeni dilataatiohoitoa neljän ja puolen vuoden ajan. Kerroin dilataatiohoidon olleen omalla kohdallani vaikea kokemus, mutta toisaalta tuoneen myös mukanaan hyviä asioita. Pidin itseäni koskevat ajatukset ja kokemukset hyvin pintapuolisina, jotta ne eivät ohjaisi haastateltavien vastauksia.

Olin vielä tutkimuksen suunnitteluvaiheessa miettinyt voisiko oma asemani olla tutkimuksen kannalta ongelmallinen. Koin lopulta oman asemani hyödyttäneen uuden ja harvinaislaatuisen tutkimuksen tuottamisessa. Useat aiemmat tutkimukset olivat maininneet haastateltavien löytämisen haastavaksi haastateltavien vähäisyyden ja aiheen henkilökohtaisuuden johdosta. Mielenkiintoista olikin, että kaikki haastateltavat sanoivat osallistuneensa haastatteluun juuri siitä syystä, että tiesivät minunkin syntyneen ilman emätintä ja siten ymmärtävän heitä. Näin ollen haastateltavat kokivat asiasta puhumisen helpoksi ja turvalliseksi kanssani. Haastattelun päätteeksi haastateltavat sanoivat haastattelusta jääneen hyvä olo ja kertoivat haastattelun toteutustyylin miellyttäneen heitä. Haastattelun päätteeksi jäin suurimman osan kanssa vielä keskustelemaan haastattelusta heränneistä aiheista ja kysymyksistä. Monet kokivat kysymysten vapauttaneen ja mahdollistaneen avoimen keskustelun haastattelun päätyttyäkin. Tämä mielestäni vahvisti sen, että olin tehnyt haastattelutilanteesta turvallisen ja viihtyisän.

Mietin pitkään, miten tutkielmassa olisi parasta puhua haastateltavistani tai laajemmin emättimen dilataatiohoidon toteuttaneista henkilöistä. Haastattelun yhteydessä selvisi, etteivät haastateltavat olleet syntyneet ilman emätintä. Heidän emättimensä oli

synnynnäisesti 1-2 sentin pituinen. Koska lääketiede määrittää emättimen normaaliudella, tulkitsin haastateltavien siten syntyneen lääketieteen näkökulmasta katsottuna ilman emätintä. Päädyin tutkimuksessa puhumaan MRKH-diagnoosin saaneiden sijaan ilman emätintä syntyneistä, sillä kaikki haastateltavat eivät olleet saaneet lääketieteellistä diagnoosia. Päätin myös, ettei tutkimuksessa puhuta ilman emätintä syntyneistä henkilöistä yleisesti naisina. Haastateltavilta kysyttiin kuitenkin erikseen sukupuoli ja kaikki haastateltavat määrittivät itsensä naiseksi. Tutkielmassa on kuitenkin jonkin verran viittauksia naiseuteen ja naisen kehoon, sillä lääketiede määrittää henkilöt naisiksi. Halusin tutkimuksen olevan tästä huolimatta sukupuoleen liittyvissä kysymyksissä mahdollisimman neutraali ja kaikille ilman emätintä syntyneille henkilöille mahdollisimman puhutteleva.

4.6 Haastateltavat

Tämän alaluvun yhteydessä oleva taulukko (1) kiteyttää haastateltavien perustiedot. Haastateltavat on lueteltu siinä järjestyksessä, jossa haastattelut toteutettiin. Taulukko antaa haastateltavista yksinkertaistetun kokonaiskuvan ja siten toimii myös analyysin lukemisen tukena. Koin tutkielmani kannalta oleelliseksi tuoda ikään sekä hoidon aloitukseen ja toteutukseen liittyvien tietojen lisäksi maininnat hoidon toteutuksen syistä ja kokemuksen itsestään haastatteluhetkellä. Ajattelin näiden tietojen olevan tärkeitä tutkimuksen asetelman ja rajauksen johdosta. Taulukosta ei käy ilmi haastateltavien sukupuolta tai seksuaalisuutta. Kaikki haastateltavat määrittivät itsensä haastatteluhetkellä naiseksi. Haastateltavista Tiina, Kiira, Niina ja Veera määrittivät seksuaalisen suuntautumisensa heteroseksuaaliksi. Muista poiketen Elina ei määrittänyt seksuaalista suuntautumistaan, mutta hänen kokemuksensa vastasivat eniten biseksuaalisuutta.

Nimi	Ikä haastatteluhetkellä	Ikä hoidon aloituksella	Kokemus lääketieteen ammattilaisista	Syy hoidon toteutukseen	Kokemus itsestään haastatteluhetkellä
Elina	28	17	Negatiivinen	Syrjinnän ja hylätyksi tulemisen välttäminen	Toiminnallisesti normaalimpi keho, negatiivinen kokemus sukupuolesta
Tiina	23	16	Negatiivinen	Syrjinnän ja hylätyksi tulemisen välttäminen	Toiminnallisesti normaalimpi keho, negatiivinen kokemus sukupuolesta
Kiira	26	16	Positiivinen	Heteroparisuhde ja yhdynnän harrastaminen	Toiminnallisesti normaalimpi keho, positiivinen kokemus sukupuolesta
Niina	22	16	Positiivisen Neutraali	Yhdynnän harrastaminen	Toiminnallisesti normaalimpi keho, positiivinen kokemus sukupuolesta
Veera	29	22	Positiivinen	Heteroparisuhde ja yhdynnän harrastaminen	Toiminnallisesti normaalimpi keho, positiivinen kokemus sukupuolesta

(Taulukko 1)

5. Emättimen dilataatiohoitoa käsittelevän puheen tarkastelua

Tässä luvussa perehdytään emättimen dilataatiohoidon toteuttaneiden henkilöiden puheeseen. Tutkimuskysymykseen sopivia diskursseja löytyi yhteensä kolme: *naiseusdiskurssi*, *merkitysdiskurssi* ja *toteutusdiskurssi*. Diskurssien esittely alkaa ajasta ennen diagnoosia ja diagnoosista kuulemisella, joita seuraa hoitokokemuksen tarkastelu. Puheen tarkastelu päättyy dilataatiohoidon toteutusta motivoivien syiden ja hoidon lopputuloksille annettujen merkitysten käsittelyyn. Jokainen alaluku keskittyy yhteen diskurssiin. Uusi alaluku ilmaisee tarkasteltavana olevan diskurssin vaihtumista.

5.1 Naiseusdiskurssi

Aloitin haastattelun kysymällä haastateltavien kokemuksia ajalta ennen diagnoosia. Kysyin esimerkiksi, miten haastateltavat ymmärsivät itsensä, sukupuolensa ja seksuaalisuutensa. Halusin selvittää oliko diagnoosilla vaikutusta haastateltavien kokemukseen sukupuolesta ja tulkitsin syventymisen aikaan ennen diagnoosia tuovan luotettavuutta diagnoosin mahdollisten vaikutusten arviointiin.

Kokemus sukupuolesta ja sukupuolen kokemukselle annetut merkitykset osana minäkuva vaihtelivat haastateltavien kesken. Vaikka sukupuoli ei näyttänyt olevan kaikille haastateltaville tärkeä osa identiteettiä, haastateltavien tulkinnoissa käsitys biologisesta naisesta rakentui suhteessa lääketieteen määritelmien mukaiseen naisen kehoon. Haastateltavat muodostivat käsitystä määritelmien mukaisesta kehosta ja kehon toiminnoista suhteessa normatiiviseen kehitykseen ja muihin naisiin, kuten ikätovereihin ja perheen naispuoleisiin henkilöihin. Haastateltavien käsityksissä naisuus tarkoitti kaksijakoisen sukupuolikäsityksen mukaista kehoa, joka pitää sisällään tietyt biologiset ominaisuudet ja niiden mahdollistaman toiminnan. Haastateltavat rakensivat kehoista ja kehon toiminnoista puhuessaan *naiseusdiskurssia*, jossa he arvioivat naiseuden määritelmää ja itseään suhteessa siihen.

Tiina, 23, Kiira, 26, ja Niina, 22, kokivat elämän olleen ”huoletonta” aikana ennen diagnoosia. He kuvailivat kokemusta sukupuolestaan ja seksuaalisuudestaan ”normaaliksi”. Kokemus itsestään naisena ja heteroseksuaalina oli haastateltaville selkeä kokemus, eivätkä he osanneet epäillä itsessään minkäänlaisia poikkeavuuksia tai

eroavaisuuksia. He kokivat yhteenkuuluvuutta muiden tyttöjen kanssa. Kokemus yhteenkuuluvuudesta rakentui heidän puheessaan jaetuille kehollisille ja seksuaalisille kokemuksille. Tiinan, Kiiran ja Niinan elämä noudatti heidän mielestään hyvin pitkälti muiden saman ikäisten kokemuksia.

Tiina: No aika sellainen normaali nuori tyttö silleen teini-ikäinen, murrosikä odotteli tai [naurahtaa] oli tullu jo [naurahtaa] mut silleen et odotteli, ihan tommonen massa, massan mukana kulkeva [naurahtaa].

Tiina: No normaalina, hirveen jännää oli kaikkee, oli vähän kiinnostunu pojista ja puhuttiin paljon tyttöjen kaa pojista ja kaikista ekoista kokemuksista ja sitten ... semmonen ihan koin itseni ihan semmoseks nuoreksi naiseksi [naurahtaa].

Kiira: No mä ainakin koin, että mä olin siis ihan nainen, mulla oli kaikki muu kehitys siis ihan normaalia ja ei emmä, ei ollu mitään semmosta et mä olisin epäilly, että jotakin oli vialla tai muuta, että ihan normaalia semmosta nuoren naisen elämää.

Kiira: Ihan siis naisena ja ei, oli mulla muistaakseni silloin joku poikaystävä-ihastus semmonen ja kaikkee, et ihan naisena.

Niina: No vähän silleen että eipä sitä kauheesti, mä oon jotenki aina ollu aika semmonen tyttömäinen tyttö, et mulla ei oo koskaan ollu mun sukupuoli-identiteetin kanssa koskaan mitään sen enempää mietiskeltävää.

Niina: [...] Seksuaalisuus silleen, no se alko olee vähän siinä, että rupes miehet tai no pojat silloin kyllä [naurahtaa] kiinnostaa, ei silleen ollu mitään seksuaalisii kokemuksia vielä kenenkään kanssa siinä vaiheessa.

Tiinasta, Kiirasta ja Niinasta poiketen Elina, 28, kuvasi aikaa ennen diagnoosia hankalaksi. Elina kertoi hänellä olleen yläasteella vaikeuksia erityisesti sosiaalisissa suhteissa ja oman itsevarmuuden kanssa. Aikaa ennen diagnoosia värittivät identiteettiä koskevat kysymykset ja pohdinta siitä, kuka hän todellisuudessa on. Elina kertoi myös etsineensä omaa viiteryhmää. Itsevarmuuteen ja identiteettiin liittyvät kysymykset alkoivat kuitenkin ratketa lukion alkamisen myötä, kun hän myöhemmin ymmärsi olevansa ”mahdollisesti silleen potentiaalista tyttöystäväainesta”.

Elina ei haastattelun yhteydessä määrittänyt seksuaalisuuttaan, mutta hänen kokemuksensa seksuaalisuudesta vastasivat eniten biseksuaalisuutta. Heteroseksuaalisuudesta poikkeava seksuaalinen halu herätti Elinassa paljon pohdintaa ja kysymyksiä. Hän kuvaili seksuaalisuuden olleen hänelle ”herkkä” asia. Seksuaalisuuden lisäksi Elinaa ahdistivat murrosiän keholliset muutokset ja emättimen pituuden havainnointi. Elina kertoi tiedostaneensa emättimensä olevan odotuksia

lyhyempi. Elina tulkitsi emättimen pituutta suhteessa heteroyhdyntään. Hän tulkitsi oman emättimensä olevan liian lyhyt heteroyhdyntään harrastamiseen. Elina ei kuitenkaan halunnut puhua kehoa koskevista kysymyksistä muille. Hän halusi olla ajattelematta asiaa.

Elina: [...] Mä mietin myös aika paljon seksuaalisuutta, et musta tuntu että mä olin tai siis olin ihastunut jollain tavalla muutamiin tyttöihin silleen nuorena, että nuorena ei ollut silleen niin valikoivaa vaikka enemmän ehkä olin tykännyt pojista niin sit mietti sitä mahdollisuutta, että tota voisko silleen, että sukupuolella ei olisi niin suurta väliä, et se herätti kyl suurta pohtimista siihen suuntaan.

Elina: [...] Musta tuntu et mä osasin arvata, että on jotakin silleen eri tavalla mut ehkä mulle oli ollut ... no niin itse asiassa ehkä vähän palaa siihen seksuaalisuuteen, et jollain tavalla mulla oli ehkä vaikee hyväksyä murrosikää silleen, et mä muistan just äiti yritti kysellä et haluisikö jotain rintaliivejä ja jotain muuta tällaista niin mä muistan et musta se tuntu niin omituiselta ... kaikki tälleen kasvamiseen liittyvät asiat niin mä pitkään yritin myös blokata sitä [naurahtaa].

Elina: [...] Kyllä sen ite tietenkin ehkä [naurahtaa] hahmotti että ei välttämättä oo tai oli sitä miettinyä sitä ihmeissään sit ite, että jos ihminen on tän kokoinen, niin miten sellaiseen [naurahtaa] heteroyhdyntään kykenee niin sitä tietysti, kun ei oo tietoa että minkälainen on niin sanotusti normaali niin sitä ei osannut sit verrata.

Veeralle, 29, heteroseksuaalisesta halusta poikkeava halu ei sen sijaan ollut negatiivinen kokemus. Hänelle homoseksuaalisuus oli merkittävä osa identiteettiä. Veera määritteli itsensä naiseksi, vaikka sukupuolen kokemus ei ollut ennen diagnoosia kovinkaan vahva. Veera ei kuvaillut itseään kehollisilla ominaisuuksilla, eikä Veera tulkinnut niillä olevan sen suurempaa merkitystä sukupuolen kokemukselle. Kehollisten ominaisuuksien sijaan Veera piti tärkeämpänä niin sanotusti tiedollisia ominaisuuksia. Veera rakensi käsitystä itsestään ja sukupuolestaan yksilöllisillä kiinnostuksenkohteillaan.

Veera: [...] Mä ajattelin, et mä olisin lesbo ja mä olin just sillon, mä satuin just sillon olemaan naisen kanssa suhteessa ... sillon, mun täytyy sanoa, et se ei ollut mulle välttämättä se sukupuolen kokemus sillonkaan erityisen vahva mihinkään suuntaan. [...]

Veera: [...] Suurin tai vahvin identiteetti on ollut se et mä olen naisen kanssa parisuhteessa ja mä se, et mä aloin sillon pitää itseäni humanistina, et nää oli ehkä ne kaks vahvinta.

H: Okei, miten se humanismi?

Veera: Se tuli oikeestaan hyvin pitkälti sanotaan kielen kautta ja se oli just se sama aika kun mä aloin kans selvittää sitä et mihin vois mennä lukion jälkeen ja mä halusin kans nimenomaan päästä opiskelee silloista naistutkimusta. [...]

Huolimatta siitä, miten haastateltavat tulkitsivat itseään sukupuolen edustajana tai kokemusta sukupuolestaan, heistä kaikki tulkitsivat kuukautisten alkamista itsestäänselvyytenä. Kukin heistä hakeutui kuukautisten puuttumisen seurauksena lääketieteellisiin tutkimuksiin viimeistään 15-17 -vuoden iässä. Käsitystä kuukautisten alkamisen ajankohdasta rakennettiin joko suhteessa muihin naisiin tai käsityksiin normatiivisesta kehityksestä ja siihen sisältyvistä ominaisuuksista.

Tiina ja Kiira tulkitsivat äidin ja siskojen kokemusten antavan suuntaa siitä, milloin heillä pitäisi tai olisi pitänyt alkaa kuukautiset. Oman kehon toiminnan ymmärrettiin noudattavan muiden perheenjäsenten kokemuksia.

Tiina: [...] Mä rupesin kyseleä, et millon niillä alko ja se oli just silleen, et no 13-vuotiaana kaikilla meillä alko ja mun kahdella siskolla kanssa, mä juttelin niiden kanssa ehkä enemmän alkuun. [...]

Kiira: [...] Äidillä oli alkanu mun mielestä jo 11-vuotiaana ja siskolla 12-vuotiaana, ja yleensähan sitä peilataan siihen, että milloin äidillä alkaa. [...]

Kiira ymmärsi äidin kokemusten ohella myös hänen muun kehollisen ja hormonaalisen kehityksen antavan suuntaa kuukautisten alkamisesta. Hän tulkitsee kuukautisten alkavan muun kehityksen päätteeksi. Kiira piti muun muassa rintojen ja karvoituksen kasvua merkkinä kehityksen normaalista eli lineaarisesta edistymisestä, jonka päämääränä on lisääntymiskykyinen aikuinen.

Kiira: [...] Mulla oli muistaakseni vitosluokalla eli 11-vuotiaana niin tota sillon jo alko kasvaa rinnat just ja karvotusta ja kaikkee, että kaikki oli tavallaan muu kehitys niin sit tavallaan et miks ne puuttuu.

Siinä missä Tiina ja Kiira vertasivat kehoaan muiden naisten kehitykseen, Elinan äiti teki vertailua Elinan puolesta. Elinan äiti oli kiinnittänyt jo aiemmin huomiota rintojen kasvuun ja tarjonnut rintaliivejä. Kun kuukautiset eivät olleet alkaneet 17 vuoden ikään mennessä, Elinan äiti huolestui ja kehotti hakeutumaan lääketieteellisiin tutkimuksiin asian selvittämiseksi. Käsitystä kuukautisten alkamisen ajankohdasta rakensi Elinan äidin oma kokemus kuukautisista.

Eliina: Äiti alko olla sitä mieltä, että kyllä niiden olis jo pitänyt alkaa [naurahtaa], että hänellä itellään tais alkaa kuitenkin jo aika aikaisin.

Elina: Mä olin varmaan silloin jo 17, [...] mun äiti oli sit siinä vaiheessa ... oli silleen, et paras varmaan tavata terveydenhoitajaa tai silleen, mä olin varmaan 17 tai sit mä oon ollut vielä 16, mut kuitenkin.

Vaikka Elina oli jo ennen diagnoosia havainnut emättimensä pituuden, tutkimuksiin hakeutuminen tapahtui äidin ohjaamana kuukautisten puuttumisen takia. Elinan tavoin myös Niina hahmotti ennen tutkimuksiin hakeutumista oman emättimensä pituuden. Emättimen pituus selvisi Niinalle, kun hän harjoitteli tamponin laittamista. Niina tulkitsi emättimen olevan liian lyhyt heteroyhdyntämisen harrastamiseen ja halusi selvittää, mikä hänessä on ”vikana”.

Niina: Siis mä olin silloin varmaan 16, koska se oli semmonen syksy et mä tapailin yhtä semmosta poikaa ja sitten tuli semmonen et mun on pakko selvittää et mikä mussa on vikana että mitä jos pitää harrastaa seksiä [naurahtaa].

Mielenkiintoista Niinan kokemuksessa on se, ettei Niina vielä aikana ennen diagnoosia eikä diagnoosin saamisen hetkelläkään suunnitellut hankkivansa biologisia lapsia. Niina kertoi työskennelleensä paljon lasten parissa, mutta ei koskaan kokenut äitiyden tai lasten hankkimisen kiinnostaneen häntä. Vaikka Niina ei suunnitellut hankkivansa biologisia lapsia, hän tulkitsi emättimen pituuden ohella myös kuukautisten puuttumisen syyksi hakeutua lääketieteellisiin tutkimuksiin. Niina muisteli kaikilla muilla alkaneen kuukautiset, mikä herätti hämmennystä ja kysymyksen ”viallisuudesta”.

Niina: [...] Mä en ehkä ite oo koskaan ollu semmonen, että mä haluaisin perheen, mä tykkään tosi paljon lapsista ja mä oon tehnyt tosi paljon töitä lasten kanssa, mutta mulla ei oo koskaan ollu semmosta että mä haluun omia lapsia välttämättä. [...]

Niina: [...] Kaikilla muilla oli alkanu jo menkat ja tällee ja sit mä rupesin miettiä, että onkohan mussa sit jotakin vikaa.

Niinan tavoin myöskään Veera ei suunnitellut seksuaalisuutensa ja ideologiansa takia hankkivansa biologisia lapsia. Tästä huolimatta Veera hakeutui muiden haastateltavien tavoin murrosiässä lääketieteellisiin tutkimuksiin kuukautisten puuttumisen takia. Veera kertoi häntä tutkineiden lääkäreiden määränneen hänelle hormonilääkityksen kuukautisten käynnistämiseksi.

Veera: [...] Mä olin siinä kohtaa naisen kanssa parisuhteessa, sit mä sanoin et mulla on muutenki elämään tai jotenkin ideologiaan muutenkin sopis adoptio. [...]

Maailma on täynnä kodittomia ja ilman vanhempia, et sit totta kai adoptio, et miks ei adoptois. [...]

Veera: Mä oon ollu 16 tai 17 ja sillon mä oon asunu [kaupungin nimi] ja sitten tota, se on ehkä ollu, mä oon ehkä ollu 16-vuotias kun ruvettiin selvittää, et miks ei oo kuukautiset alkanu ja tota sit sillon koitettiin ensin ehkäsytabletteja, joiden pitäis jotenkin vähän jump start hormonitoimintaa, sitä yritettiin ja se ei lähteny sillä toimimaan ja sit mentiin ensin ultraääneen ja sit magneettiin.

Elinan ja Niinan lisäksi myös Veera oli kiinnittänyt huomiota emättimeensä. Hän tiesi emättimen voivan olla luonnostaan tiukka, eikä siitä syystä osannut arvella siinä olevan mitään poikkeavampaa. Hän ei ollut kuitenkaan kokenut sillä olevan tarvetta parisuhteessa naisen kanssa, eikä ollut perehtynyt emättimensä pituuteen tai toimivuuteen sen enempää.

Veera: [...] Vaikka oltiin harrastettu seksiä niin ei se ollu sit kuitenkaan sillä tavalla, kun kuitenkin kahden naisen välillä, [naurahtaa] niin ei sillä ollu mitään väliä ja sit jotenkin ehkä siinä vaiheessa oli vaan ajatellu, ku oli lukenut ja tiesi et se voi olla et emätin voi olla siis ihan todella tiukka, niin oli jotenki jopa ihan ajatellut et se olis pelkästään sitä mutta ei ollukkaan [nauraa].

Tutkimuksissa haastateltavien kehoja tutkittiin ja arvioitiin suhteessa normaalina pidettyyn naiskehoon. Haastateltavia tutkineet lääkärit totesivat haastateltavilta kohdun lisäksi “puuttuvan” emätin, vaikka kaikilla haastateltavilla todettiin 1-2 sentin pituinen emätin. Koska haastateltavien emättimen pituus ei vastannut odotuksia, he tulkitsivat emättimen puuttuvan kokonaan. Kaikki haastateltavat tulkitsivat lääkäreiden tapaan emättimen pituuden johtuvan heidän kehossaan tapahtuneesta kehityshäiriöstä. Muut kuin Veera kertoivat lääkäreiden kertoneet tutkimusten päätteeksi emättimen pituuden olevan korjattavissa. Ratkaisuksi lääkärit olivat suositelleet puikkovenytyshoitoa.

Elina: [...] Emättimestä puuttuu yläosa että pitää hoitaa sitten sitä. [...]

Tiina: [...] Mitenköhän se mä en muista yhtään mitä se selitti mut sit just jotain, että sit on olemassa tämmönen puikko että sitten venytetään. [...]

Kiira: [...] Niin sit se oli että näissä tilanteissa yleensä niillä dilataatiohoidoilla sillä puikkovenytyshoidolla saadaan yleensä hyviä tuloksia et kokeillaan sitä ensiksi.

Niina: Et täs kohtaa mitä oikeestaa voidaan tehdä on nimenomaan et muodostetaan semmonen funktionaalinen emätin et sen mä muistan siitä et ehkä se.

Veera kertoi, etteivät häntä tutkineet lääkärit suositelleet hänelle minkäänlaisia jatkotoimenpiteitä. Veera tulkitsevi lääkäreiden ymmärtäneen, ettei Veeralla ole kiinnostusta hoitotoimenpiteisiin seksuaalisen suuntautumisen takia.

Veera: [...] Ei siinä sit jälkeen oikeestaan hoitona mitään, et siinä vaiheessa ei puhuttu edes siitä emättimen venyttämisestä mitään et se oli kaikki vaan ihan et se oli tässä.

H: Et ei ollu mitään jatko?

Veera: Ei yhtään mitään, se oli pelkästään et haluutsa puhuu ja se loppu siihen.

H: Siis sulle ei tarjottu sitten et se oli vaan se et sut tutkittiin ja et haluutsa keskustella, uskotsä et ne olis voinut sit tulkita et sä et haluu?

Veera: Joo mä luulen just niin, et se on mennyt just niin tai mä en tiedä, et oonks mä ees nähnyt niitä papereita, mut mä voisin kuvitella et sinne on kirjattu, et ei minkäänlaisiin jatkotoimenpiteisiin ole tarvetta koska henkilö elää tai on naisen kanssa. [...]

Muut kuin Niina kuulivat synnynnäisestä emättimen puuttumisesta diagnoosina ensimmäisen kerran lääkärin vastaanotolla. Koska Niina oli Googlen ja emättimen pituudesta tehtyjen havaintojen avulla löytänyt itsenäisesti tiedon MRKH-syndroomasta, lääkäriltä saatu diagnoosi oli Niinalle ”helpotus”. Hän sai vahvistuksen omille arveluilleen ja tietyllä tavalla selvyiden kehosta heränneille kysymyksille. Muille haastateltaville tieto synnynnäisestä emättimen puuttumisesta herätti hämmennystä ja kysymyksiä. Myös Elinalle ja Veeralle, jotka olivat kiinnittäneet huomiota emättimeensä jo aikana ennen diagnoosia. He eivät olleet miettineet asiaa sen enempää, eivätkä olleet tehneet asian eteen selvitystyötä. Lääkäriltä saatu tieto emättimen puuttumisesta teki asiasta kuitenkin todellisen myös heidän kokemuksissaan.

Yhteistä haastateltaville oli seksuaalisesta suuntautumisesta ja aiemmista sukupuolen kokemuksista huolimatta käsitys emättimestä osana naiselta odotettuja ominaisuuksia. Haastateltavien tulkinnoissa synnynnäistä emättimen puuttumista ei tulkittu irrallisena elimenä. Haastateltavat tulkitsivat emättimen olevan osa niitä naiseutta määrittäviä biologisia ominaisuuksia, jotka mahdollistavat odotuksien mukaisen toiminnallisuuden. Haastateltavat tulkitsivat kuukautisten, lisääntymisen ja yhdynnän tekevän naisesta hyödyllisen ja arvokkaan. Haastateltavat toisin sanoen ymmärsivät naiseuden olemisen sijaan toimintana. Kun haastateltavat eivät voineet toteuttaa sukupuolinormeja, he joutuivat uudelleen miettimään asemaansa naisena.

Elina: [...] Ja ehkä se, että törmää enemmän niihin muiden ihmisten ajatuksiin ja just siihen, että kaikilla naisilla on kuukautiset ja muuta vastaavaa, että se on just enemmän sitä.

Elina: [...] Musta tuntuu naiseus monesti määriteltiin sen kautta mahdollisuus synnyttää lapsia ja kuukautiset ja muu. [...]

Elina: [...] Musta tuntu ... no ... että mun keho olis jotenkin ihan täysin tarpeeton ja hyödytön. [...]

Tiina: No oli vähän siis että oonhan mä nyt nainen tai että oon mä tyttö mutta sitten että oonko mä sit kumminkaa ku ei oo tavallaan ... ku tosi paljon määritetään kaikkialla nainen sen perusteella että on kohtu ja voi saada lapsia ja on äiti niin sit just silleen että entäs ku mä en oookkaan, että mä oon välimalli [naurahtaa] vähän semmonen siis koin itseni naisena tavallaan mut sit oli semmonen et mikä mä oon et ei täs oo nyt mitään järkeä [naurahtaa].

Tiina: [...] Ehkä ku on aina ajatellu et haluu lapsia ja normaali elämäntyyli ei sit onnistukkaa ja sit just se että, no ehkä semmonen epätietoisuus siitä että mikä mä nyt oon et oonks mä nyt normaali. [...]

Kiira: [...] Aatteli että no miten se ja ehkä tavallaan, ei se että no oonko mä sama ihminen vaan se että mä en voi nyt antaa hänelle lapsia. [...]

Kiira: Just se että sä voit puhua vaikka mäkin oon voinut puhua perheen ja ystävien kanssa mutta eihän kukaan ymmärrä samalla tavalla ku toinen kun ei ne oo ikinä joutunut miettimään sitä että ei oo menkkoja.

Niina: No se on ehkä vähän outoo, mulle tuli ehkä vähän semmonen fiilis että, että mä en oo riittävä naisena, myös sekin et puuttuu kohtu, niin jotenki tuli semmonen että oonks mä nyt ihan hyödytön mut en mä sitä ehkä sit sen enempää kun kaikkialta tuli silleen et pitäs haluta perhe ja lapsia ja tälleen et jos sä et pysty tuottamaan niitä niin mikä sun tarkoitus sitten on.

H: Missä ikävaiheessa tieto emättimen puuttumisesta on vaikuttanut eniten?

Niina: No se oli varmaan sillon just siinä kun sai sen diagnoosin kun kaverit alko harrastaa seksii ja oli menkkoja ja tälleen, et se oli ehkä semmonen vaihe.

Veera: Niin, kyllä, mut et onhan siitä totta kai sit taas edelleen sellainen erilaisuuden tunne ku eihän mulla oo tietenkään menkkoja. [...]

Veera: [...] Mä ajattelin, et mä oon erilainen ku muut koska mä en pysty lisääntymään. [...]

Veera: [...] Muut ihmiset voi vaan mennä ja elää elämäänsä ja toteuttaa elämäänsä ja sit itellä on sellanen ... jotenki et kaikki jotenkin ”on hold”. [...]

Kykenemättömyys toimia odotusten mukaisesti herätti haastateltavissa hämmennystä ja pohdintaa. Haastateltavien käsitys lääketieteen määritelmien mukaisesta naisen kehosta ja kehon toiminnoista tuli kyseenalaistetuksi omasta synnytyksestä kehosta kuullessaan. Haastateltavat olivat perustaneet käsityksen naiseudesta lääketieteen määritelmien mukaiselle keholle ja kehon toiminnoille, normaalista poikkeava keho sai haastateltavat

miettimään omaa asemaansa naisena. Tieto poikkeavasta kehosta ei kuitenkaan automaattisesti vaikuttanut kaikkien haastateltavien kokemukseen sukupuolesta.

Elina ja Tiina ymmärsivät lääketieteen mukaisesti kokemuksen sukupuolesta olevan tiukasti sidoksissa kehollisiin ominaisuuksiin. Koska heidän kehonsa ei vastannut määritelmien mukaista naisen kehoa, he kyseenalaistivat naiseuden määritelmien lisäksi oman naiseutensa. Sen lisäksi, että diagnoosi haastoi Elinan ja Tiinan oletuksia ja uskomuksia naiseudesta, he tulkitsivat normaalista poikkeamisen tekevän heistä puutteellisia naisina. Tieto synnynnäisestä kehosta järkytti kokemusta sukupuolesta ja kelpaavuudesta. Elina ja Tiina rakensivat käsitystä itsestään naisena suhteessa ulkoisiin määritelmiin ja pohtivat määritelmien merkitystä naiseuden määrittelyssä.

Elina: Kyl mä kyseenalaistin aika vahvasti myös sen että mitä on jotenkin olla nainen. [...]

Elina: Mussa ei ole kaikkia niitä perinteisesti hyvin naiselliseksi määritettyjä piirteitä ja elementtejä, [...] niin sitten ei oo ehkä ihan siellä ääripäässä naiseudessa. [...] Tuntu et se on vahvasti osa sitä naiseutta et kyl se kävi omaan sukupuoli-identiteettiin.

Tiina: En oikeen tiedä nyt et oonks mä nainen vai mikä mä oon, että kuitenkin kaikki muu on täysin normaali, mut sit puuttuu vaa tommonen oleellinen osa. [...] Epätietoisuus siitä, että mikä mä nyt oon et oonks mä nyt normaali [naurahtaa].

Tiina: Nii jotenki siis silleen et kyl mä oikeesti oon tyttö et mun piti koko ajan vakuutella itelle, et kyl tää on ihan fine.

Huolimatta siitä, että Kiira, Niina ja Veera miettivät synnynnäisestä kehostaan kuullessaan naiseuden määritelmiin liittyviä ominaisuuksia ja toimintoja, ilman emätintä syntyminen ei heikentänyt heidän kokemustaan sukupuolesta. Kiira, Niina ja Veera eivät tulkinneet ilman emätintä syntymisen olevan uhka sukupuolen kokemukselle.

Kiira: Ihan samanlaisena, mulla ei oo ikinä ollu semmosta, että kokisin että olisin vähemmän nainen tai muuten.

Niina: [...] Se on ollut kumminkin mulle aina tosi selkee et mä oon aina ollut ihan cis-nainen et mun mielestä se ei vaikuta mun sukupuoleen mitenkään.

Veera: Mä sanoisin et mä oon nainen. Mä en oo hirveesti sitä miettinyt et mä olisin nainen, mut kyl mä silti sanoisin et mä oon silti nainen mut se tulee tosi vahvasti ulkopuolelta.

Olen tässä analyysin alaluvussa esitellyt lääketieteen määritelmien suhdetta käsitykseen naiseudesta. Tämän analyysiluvun johtopäätös on, että lääketieteen määritelmät olivat merkittävässä roolissa siinä, millaisia biologisia ominaisuuksia ja toimintoja naisilla oletettiin luonnostaan olevan. Haastateltavien kokemukset kuitenkin osoittavat, ettei tieto emättimen puuttumisesta automaattisesti vaikuttanut negatiivisesti haastateltavien kokemukseen sukupuolesta. Seuraavassa analyysiluvussa syvennyn tarkemmin diagnoosin ja sukupuolen kokemuksen yhteyteen haastateltavien kokemuksissa.

5.2 Merkitysdiskurssi

Tässä alaluvussa kuvataan haastateltavien käsitysten muotoutumista ilman emätintä syntymisestä ja sen yhteydestä sukupuolen kokemukseen. Kuten aikaisemmasta luvusta käy ilmi, tieto synnynnäisestä kehosta ei haastanut kaikkien haastateltavien kokemusta sukupuolesta tai käsitystä itsestään kelpaavana naisena. Haastateltavien hoitokokemukset osoittavat lääketieteen ammattilaisten olleen avainasemassa siinä, miten haastateltavat tulkitsivat itseään ja sukupuoltaan kuullessaan synnynnäisestä emättimen puuttumisesta. Kutsun hoitokokemuksia käsittelevää puhetta *merkitysdiskurssiksi*.

Haastatteluaineistoni kokemukset haastavat lääketieteen asemaa objektiivisena asiantuntijana ja osoittavat, ettei ilman emätintä syntyneiden henkilöiden hoitoon ole olemassa selkeää hoitopolkua. Haastateltavien henkinen hyvinvointi oli yksittäisten lääkäreiden näkemysten ja tulkinnan varassa. Lääketieteen tietämättömyys ja osaamattomuus altistivat pahimmassa tapauksessa haastateltavat henkisesti traumatisoiville asenteille ja käytänteille.

Vaikka diagnoosin hetkellä Veeralla ei ollut tarvetta toiminnalliselle emättimelle, hän halusi tietää synnynnäisestä kehostaan lisää. Veera kertoi kuitenkin saaneensa hyvin vähän tietoa. Ainut tieto, jonka hän sai lääkäriltä oli ”Müllerin tiehyet”.

Veera: [...] Mut siis hän piirsi mulle ne Müllerin tiehyet mistä pitäis lähteä kasvamaan ja sit sitä et tästä nyt näkee et jotenkin mulla et jotenki miten silleen suunnilleen ne näky mulla siellä sit mä sain siitä sit vähän sellaista tieteellistä selitystä sille.

Maininta Müllerien tiehyeistä oli kuitenkin merkittävä tieto, sillä sen avulla Veera pystyi omatoimisesti etsimään tietoa Googlen avulla. Tiedon löytäminen oli kuitenkin hyvin

vaikeaa. Internetistä löytyi vain yksi tiedosto, joka sekin osoittautui vanhaksi. Veera kertoi ”omalla työstämisellä” olleen valtava merkitys diagnoosin jälkeisenä aikana, sillä lääketieteen palveluissa ei ollut mitään ”prosessia” tai ”parhaaksi katsottua hoitopolkua”. Veeran mukaan tutkimukset ja diagnoosin saaminen tapahtui ”virran viemänä”. Käsitystä lääketieteen palveluista rakensivat myös muilta ilman emätintä syntyneiltä kuullut kokemukset, joiden pohjalta Veera toivoi lääketieteellisten palveluiden kehittyvän kohti inhimillisempää ja yksilöllisempää suuntaa.

Veera: [...] Kylhän siitäkin on kuullut että kun on saanut diagnoosin niin jotkut on hoputettu, melkeen pakotettu siihen venytyshoitoon et nyt hoidat sen vaan nopeesti pois alta, niin just sen huomioon ottaminen jotenkin sen inhimillistäminen, yksilöllistäminen, [...] ku ei tää oo mikään joku virustauti, mikä pitää hoitaa ehdottomasti mahdollisimman nopeesti. [...]

Veera mietti myös, olisiko näin voinut käydä hänellekin, ellei hän olisi suhtautunut ilman emätintä syntymiseen lääkärin vastaanotolla yhtä ”ratkaisukeskeisesti”. Veera muisteli ilmoittaneensa ”jämsästä” häntä tutkineille lääkäreille, ettei hänellä ole kiinnostusta jatkotoimenpiteisiin. Veera tulkitsi lääkäreiden suhtautuvan dilataatiohoitoon itsestäänselvyytenä ja tulkitsi omalla olemuksellaan olleen merkitystä siihen, etteivät lääkärit suositelleet hoitotoimenpiteitä synnynnäiseen emättimen puuttumiseen.

Veera: Jos joku olis mulle sanonut esimerkiksi joku lääkäri siinä et, nyt kannattais ehdottomasti lähteä venyttämään, et eihän tosta tuu yhtään mitään et mitä sun elämästäkin tulee tai mitään tollasta mistä olis voinut vähänkään saada sellasta fiilistä, että sitä se tarkoittaa, niin kyl mä luulen että sillä olis voinut saada muhunkin todella vahvan riittämättömyyden tunteen. [...]

Katkonaisesta ja epäselkeästä hoitopolusta huolimatta, Veera hakeutui oma-aloitteisesti uudelleen tutkimuksiin viiden vuoden päästä diagnoosista. Tutkimukset toteutettiin toisessa kaupungissa muuton seurauksena. Toisella paikkakunnalla toteutetut tutkimukset osoittautuivat viiden vuoden takaisista tutkimuksista selvästi asiantuntevimmiksi, minkä Veera koki positiiviseksi. Veeraa tutkinut lääkäri teki gynekologin työn ohella myös tutkimusta ja osasi tarjota hänelle perusteellista ja luotettavaa tieteellistä tietoa. Keskeistä positiivisessa hoitokokemuksessa oli lääkärin halu kohdata Veeraa passiivisen potilaan sijaan ihmisenä, mikä näkyi esimerkiksi hoitotapaamisten yhteydessä käydyillä keskusteluilla.

Veera: Mä siis olin ihan tosi tyytyväinen, se oli ihan mahtavaa miten [lääkäri nimi] hoiti sen, mä tykkäsin siitä jotenkin hänen tavasta toimia ja hänen lähestymistavasta ja siitä persoonasta just, et miten hän just esitti asiat ja miten hän oli, [...] kun sulla on siinä potilas, joka ei pelkästään oo potilas vaan myös ihminen, joka tarvitsee myös neuvoa ja semmosta vahvistusta sille omalle identiteetille ja omalle, vois melkeen sanoo ihmisyydelle, niin hänellä oli tosi myös humaani ote siihen mun mielestä.

Toiselle paikkakunnalle tutkimuksiin hakeutuminen osoittautui merkitykselliseksi sukupuolen kokemuksen osalta. Veera sai ensimmäistä kertaa tiedon MRKH-syndroomasta. Veeralla oli ”kova tarve” ymmärtää omaa kehoaan paremmin ja MRKH-diagnoosi mahdollisti laajemman omatoimisen tiedon etsimisen synnynnäisestä emättimen puuttumisesta. Diagnoosin lisäksi Veera kuuli myös lääkäriltä ensimmäisen kerran Kohtuuttomat ry -vertaisryhmästä. Lääkäri suositteli Veeraa tutustumaan muihin ilman emätintä syntyneihin henkilöihin. Kohtuuttomissa vierailu oli Veeralle merkittävä kokemus. Ennen vertaisryhmän löytymistä Veeralla oli tarve saada tietoa ja ymmärtää, nyt hän pääsi keskustelemaan häntä mietityttäneistä asioista muiden samanlaiseen kehoon syntyneiden kanssa.

Veera: [...] Kun tapas muita niin silloin tuli aika vahva sellanen joukkoon kuulumisen tunne ja sit myös sellanen et se tota vahvisti sitä, [...] ku ihminen totta kai tarvitsee viiteryhmiä. Kyl mä uskoisin et suurin osa sosiaalisista ihmisistä, jos ei oo täysin psykopaatti haluaa viiteryhmiä, haluaa nähdä mihin viiteryhmään itse sijoittaa itsensä ja tota et sit löysi sen viiteryhmän, niin se on ollu, se on ollu tosi tärkeä, koska silloin tulee se johonkin kuulumisen tunne.

Veeran kokemuksista poiketen Kiira tulkitsevi hänellä olleen selkeä hoitopolku. Hänen hoitoonsa osallistui moniosainen tiimi, joka muodostui lääkäristä, kättilöstä ja seksuaaliterapeutista. Kiira kuvaili häntä tutkineita ja hoitaneita lääketieteen ammattilaisia miellyttäväksi ja kertoi keskustelun olleen isossa roolissa hoidossa.

Kiira: Se oli varmaan just sen magneetin jälkeen, niin sit mulla oli käynti siellä [...] se lääkäri kyseli, hän oli tosi ihana semmonen [...] vanhempi ja hän oli erikoistunut just näihin [...] ja hän tiesi tästä paljon ja sit se oli vielä silleen että hän oli vielä se ihan ensimmäinenkin lääkäri, et en tiedä oliko se tarkoituksella ohjattu jo hänelle jo minun se ensikäyntikin. [...] Mulla oli niin miellyttävä kokemus hänestä, että hän oli niin mukava ja sympaattinen. [...] Sit mä muistan et siinä oli kättilö [...] ja sit siitä jotakin puhuttiin ja sen jälkeen [...] seksuaaliterapeutti otti minut siitä ja sitten hänen kanssaan juttelin. [...] Sit hän opasti mulle sen dilataatiohoidon ja anto välineet.

Huolimatta siitä, että Kiira koki keskustelut mukaviksi, hän tulkitsi erityisesti kätilön ja seksuaaliterapeutin kanssa käydyt keskustelut ”pinnallisiksi”. Keskustelut painoutuivat fyysisiin tekijöihin ja seksielämään. Kiira kaipasi ”vaikeampia” kysymyksiä. Tieto synnytyksestä kehosta herätti Kiirassa kuitenkin niin paljon hämmennystä, että hän kertoi menneensä ”lukkoon” eikä osannut kommunikoida omista tarpeistaan hoitohenkilökunnalle. Kiira tulkitsi häntä hoitaneilla ammattilaisilla olleen hyvät pyrkimykset ja koki säästyneensä huonoilta kokemuksilta, vaikka hänelle tarjottu keskusteluapu ei täysin kohdannutkaan omia odotuksia.

Kiira: [...] Siitä jäi siitä seksuaaliterapeutista tosi miellyttävä olo ja oli tosi ihana ihminen, et ehkä jos sitä ei olisi ollut et sit jos vaan joku hoito, joka olisi vaan hoitaja et, joka olisi neuvonut että noni tämä on väline ja tällä teet näin ja näin mut ku se oli niin semmonen tiiätkö hirveen rento ja semmonen semmonen vapautunut ihminen jotenki [naurahtaa] niin sit itellekin tuli semmonen että no ei tää nyt outo juttu oo jotenkin seksuaaliset asiat sillä tavalla.

Kiira kuvaili seksuaaliterapeuttia ”hauskalla tavalla stereotyyppiseksi seksuaaliterapeutiksi”. Seksuaaliterapeutti oli merkittävässä roolissa Kiiran hoitokokemusta. Dilataatiohoidon ohjannut seksuaaliterapeutti oli päävastuussa hoidon toteutuksesta ja henkisestä hyvinvoinnista. Seksuaaliterapeutti ei ainoastaan keskittynyt emättimen muodostamiseen. Kiira koki seksuaaliterapeutin tulkinneen hänen tarpeitaan myös hoidon aikana. Seksuaaliterapeutti antoi Kiiralle dilataatioputkien lisäksi myös erilaisia vibraattoreita, joilla Kiira pystyi toteuttamaan omaa seksuaalisuuttaan jo aikana ennen toiminnallista emätintä.

Kiira: [...] Mun mielestä se oli just kiva ku se oli silleen ei yhtään tungettelevasti vaan silleen ”jos haluat niin täällä on myös tämmösiä et [sairaalan nimi] tarjoaa sinullekin” ja ehkä hän oli ehkä aistinukkin et millanen ja tietenkin kaikki keskustelut mitä siinä oli. [...] Mun mielestä se oli just kiva, et ei tää niin oo kamalaa tai sillä tavalla, että on tässä jotain hauskaa. [...] Se vähän tavallaan kevens sitä ja tuli ehkä semmonen olo, että en ole vaan esine [naurahtaa] tai siis semmonen.

Inhimillisen lähestymisen lisäksi Kiira sai häntä tutkineelta ja diagnoosin antaneelta lääkäriltä perusteellista tietoa. Lääkäri kertoi Kiiralle MRKH-syndroomasta ja sen yleisyydestä. Tiedon lisäksi lääkäri kertoi Kiiralle Kohtuuttomien toiminnasta. Kiira kertoi tiedon normalisoineen käsitystä itsestään ja kehostaan. Tieto muista poisti yksinäisyyden ja outouden kokemuksia sekä mahdollisti muihin ilman emätintä syntyneisiin tutustumisen. Kohtuuttomat tarjosi Kiiralle uuden viiteryhmän.

Kiira: No siis tohon mun mielestä toi yhteisö tai tavallaan että tietää että on muitakin niin se jotenkin tai just se että on diagnoosi eikä se että sulta nyt sattuu puuttumaan, että jotenkin en mä ees osaa selittää sitä että miks se on tärkeä, että tavallaan vaan että tietää että se on, että on tavallaan ns. normaalia että niitä on muitakin.

Kiira kuvaili kokemustaan lääketieteestä hyvänä vertaamalla sitä sekä muilta ilman emätintä syntyneiltä kuultuihin tarinoiniin että omaan myöhempiin kokemuksiin. Kiira kertoi käyneensä toisessa sairaalassa sukupuolitesteissä. Rutiinikysymysten yhteydessä Kiiraa hoitanut gynekologi kuuli ensimmäistä kertaa MRKH-syndroomasta ja synnynnäisestä emättimen ja kohdun puuttumisesta. Gynekologin tietämättömyys turhautti Kiiraa, minkä jälkeen Kiira pyysi voivansa jatkossa käydä ainoastaan häntä hoitaneilla lääkäreillä gynekologin tarkistuksissa.

Kiira: Se oli silleen et ”ai oikeesti, että voiko semmostakin olla” niin sit mä olin, että ”ah, onko oikeesti näin tyhmiä lääkäreitä, että sä oot gynekologi, että voi luoja” ja sit mä seuraavan kerran sanoin kun mä menin [sairaalan nimi], niin mä vaan sanoin sille, että voinko mä käydä täällä gynen tarkastuksissa, että mä en halua toista kertaa kokea sitä, että mä koen jonkun gynekologin tyhmäksi [naurahtaa]. Voi olla, että vaikka nyt ei sen enempää tietäiskään, mutta kyllä nyt sen verran pitäis olla ymmärrystä että voi kaikenlaista olla.

Niina ei haastatteluhetkellä muistanut tutkimuksista kovinkaan paljoa, jonka hän tulkitse kertovan vähintäänkin neutraalista hoitokokemuksesta. Vaikka Niina olikin diagnosoinut itselleen MRKH-syndrooman jo ennen tutkimuksia, hän koki lääkäriltä saadun tiedon hyödylliseksi. Myös Niinalla oli tarve ymmärtää synnynnäistä kehoaan syvällisemmin, minkä johdosta hän esitti häntä tutkineelle lääkärille paljon kysymyksiä. Niina tulkitse lääkärin ymmärtävän hänen kehossaan tapahtunutta kehityshäiriötä parhaiten.

Niina: [...] Mä koin et se lääkäri oli tosi semmonen siis et hän on varmaan yks Suomen johtavista ketkä tutkii tota, et oikeesti tietää ja ties tosi paljon ja se oli tosi helpottavaa, et se kerto tosi paljon tietoo, et mä oon just semmonen et mä haluan tietää kaikesta kaiken [naurahtaa]. [...] Se oli oikeesti semmosta konkreettista, et noni mitäs nytten ja tälleen. [...]

Niina koki tiedolla olleen muitakin merkityksiä kuin oman kehon ymmärtäminen. Lääkärin kanssa käydyt keskustelut tekivät hoitotapaamisista turvallisia ja miellyttäviä. Niina koki olevansa turvassa häntä tutkineen lääkärin asiantuntijuuden johdosta.

Niina: [...] Meille muodostu tosi hyvä semmonen luottamussuhde sen lääkärin kanssa, et se oli tosi miellyttävää, et musta tuntu tosi turvalliselta aina mennä sinne.

Niinaa tutkinut lääkäri kertoi MRKH-diagnoosista ja ilman emätintä syntymisen yleisyydestä. Lääkäri kertoi hänellä olleen muitakin ilman emätintä syntyneitä niin sanotusti hoidossa. Niina pystyi myös hänelle tarjotun tiedon pohjalta etsimään itsenäisesti lisää tietoa synnynäisestä kehostaan. Kiirasta ja Veerasta poiketen Niinalle ei tarjottu vielä diagnoosin saamisen aikaan vertaistukea. Niina kertoi olleensa asian kanssa ”aika yksin”. Hän kertoi lääkärin vasta myöhemmässä vaiheessa tarjonneen muiden ilman emätintä syntyneiden kanssa keskustelemista. Niina muisteli syyksi sitä, ettei vertaisryhmää ollut vielä diagnoosin aikaan. Vaikka Niina oli hyvin tyytyväinen häntä hoitaneeseen lääkäriin, häntä ihmetytti henkisen tuen puute.

Niina: No ehkä mä olisin kaivannut ehkä jotain tietoo tai et mulle oltais annettu joku numero minne mä olisin voinut soittaa jos mulla olis ollut jotain kysyttävää. Siinä oli kuitenkin aika yksin ja sitten joku tukiryhmä vois olla tosi hyvä et sitä vertaistukea ei oikeestaan ollu siinä vaiheessa yhtään.

Niina: No oikeestaan se oli vaan se lääkäri siinä, jolta sai sitä tietoa ja jolle sai esittää kysymyksiä. Mä oon siis jälkeinpäin miettinyt et se on aika jännä et ei tarjota psykologia siinä tilanteessa koska siis ihan varmasti se ois tarpeen joissain tilanteissa niin oikeestaan se oli vaan se lääkäri siinä.

Siitä huolimatta, että Niina koki saaneensa liian vähän henkistä tukea diagnoosin saamisen ja hoidon yhteydessä, hän koki päässeensä ”helpolla”. Niina selitti kokemustaan osittain turvallisella hoitokokemuksella. Muiden tavoin myös Niinalla oli ollut myöhemmässä vaiheessa elämää negatiivinen kokemus gynekologista. Niina kertoi negatiivinen kokemuksen saaneen hänet ymmärtämään aiempien kokemusten olleen miellyttäviä ja turvallisia.

Niina: Jotenkin se ku et mä sain sitä tietoo ja et mä sain kysyy mitä mä halusin kysyy ja jotenkin semmonen, että jotenkin et se ymmärtää sitä sairautta, et sehän tässä on ollut kaikista ärsyttävintä, kun menee jollekin gynekologille ja sit ne ei tiedä yhtään ja sit pitää alkaa selittämään, et sit just kun se ymmärs mistä oli kyse et se oli jotenkin turvallista.

Elinan hoitokokemus poikkeaa merkittävästi Kiiran, Niinan ja Veeran kokemuksista. Elina kertoi hänellä olleen epämiellyttävä ja turvaton olo tutkimuksissa. Elina kertoi lääkäreiden ainoastaan keskittyneen emättimen pituuteen ja sen korjaamiseen, minkä johdosta Elina koki jääneensä hoidon ulkopuolelle ihmisenä. Elinaa tutkineet lääkärit

eivät kohdanneet häntä ihmisenä, eivätkä tarjonneet hänelle tietoa tutkimuksen vaiheista ja sisällöstä.

Elina: Mulla ei todellakaan ollut miellyttävä olo niissä tutkimuksissa. [...] Lääkärit vaikutti jollain tavalla aika kylmiltä ja todella et he vetäytyivät semmoiseen analyttisyyteen ja sellaiseen et et musta tuntu et ne ei sanonut mitään kovin ystävällistä ja et oli vaan justinsa et ”no niin riisu noi, mene tuohon ja katotaan vielä” ja muistan että musta tuntui jotenkin tosi kovakouraselta ja sit se että kutsutaan paljon eri ihmisiä katsomaan ja sit musta tuntu mulle ei oikeen puhuttu, niin se ei ollut todellakaan mikään sellainen et olis ollut mitenkään inhimillinen kohtaaminen siinä [naurahtaa].

Elina kuvaili oloaan tutkimusten aikana ”sirkuseläimeksi”. Tutkimushuoneeseen käveli kesken tutkimusten Elinalta lupaa kysymättä ylimääräisiä lääkäreitä. Elina kertoi tutkimushuoneessa olleen myös useita kandiopiskelijoita seuraamassa tutkimuksia. Elina kertoi huoneeseen kävelleiden kirurgien myös tutkineen ja koskettaneen Elinan paljasta kehoa.

Elina: [...] Siellä oli sit vaikka, kuinka monta kandia sen pöydän ympärillä ja silleen et ”tällaisiakin kehityshäiriöitä voi olla ihmisellä” [naurahtaa].

Elina: Kyllä, huone täynnä ja ”hei! tulkaapas tekis pari kirurgia katsomaan” että tällaista.

H: Kysyttiinkö sulta silloin siihen lupaa?

Elina: Ei, ei kysytty. Tai siis mulle taidettiin sanoo ohimennen ”haittaaks jos tulee” ja sitten ne jo tuli [nauraa].

Elina: Sit siellä kävi ainakin joku yks toinen kirurgi tai joku vastaava en nyt osaa sanoo mikä lääkäri mut kuitenkin silleen vielä ihan semmosella mielenkiintokäynnillä tökkimässä myös.

Dilataatiohoidon Elinalle ohjannut sairaanhoitaja oli kannustanut Elinaa toteuttamaan hoidon saadakseen jonain päivänä poikaystävän ja rakkautta. Elinaa hoitanut sairaanhoitaja perusti käsityksen mahdollisuudesta saada poikaystävä hänen aiemmalla potilaallaan, joka oli hoidon toteutettuaan saanut kyennyt harrastamaan yhdyntää ja saanut poikaystävän.

Elina: [...] Jotenkin se iskostu jo sillon, et hoidat tän asian niin sä voit saada rakkautta että käytännössä se oli se, että ootsä kelvollinen ei pelkästään seksiin vaan parisuhteeseen ja rakkauteen ja ihan tämmöseen muuten. [...] Onks se se ainut edellytys, että pystyy seurustelemaan se et mä ensin venytän emättimen oikean kokoiseksi, et se jotenkin ehkä tuntu semmoselta musertavalta ajatukselta [ääni rikkoutuu] [huokaisee syvään].

Elina: En mä kyl muista että mun seksuaalisesta suuntautumisesta olis kysytty yhtään mitään ja mä toivon kovasti, että tähän asiaan on tullut muutosta siinä ajassa.

Muista poiketen Elina ei saanut häntä tutkineilta lääkäreiltä perusteellista tietoa synnynnäisestä kehostaan. Hän olisi halunnut kuulla lääkärin vastaanotolla MRKH-diagnoosista, jotta hän olisi voinut etsiä itse kehostaan ja ilman emätintä syntymisen yleisyydestä tietoa. Elina koki tietämättömyyden herättäneen hänessä yksinäisyyden ja outouden tunteita, joiden seurauksena hän tulkitsi olevansa muita naisia ”vaillinaisempi” ja ”huonompi”.

Elina: [...] Mulle ei ikinä sanottu tätä MRKH -kirjainyhdistelmää mitä mä oon miettinyt et mä oisin kyl halunnut kuulla [naurahtaa], koska mun oli hirveen vaikee löytää tietoa tai jotenki ei osannu varsinkaan englanniks hakea asioita ja suomeks oli tosi vähän. [...]

Elina: [...] Jos miettisin ainoastaan tätä vaikutusta että se on mennyt enemmän sellaiseen ehkä pois päin siitä naiseudesta. [...] Jotenkin ajatteli että ite on jotenkin vaillinainen tai huonompi.

Tiinan hoitokokemus noudatti hyvin paljon Elinan kokemuksia. Myös Tiinan tutkimuksissa lääketieteen ammattilaiset keskittyivät ainoastaan kehon tutkimiseen ja sen diagnostiikkaan. Häntä tutkineet lääkärit eivät kiinnittäneet häneen huomiota ihmisenä, eivätkä huomioineet hänen tarpeitaan tutkimusten aikana. Tiina kuvaili lääketieteen ammattilaisia ”teknisiksi” ja ”käskyttäviksi”.

Tiina: [...] Se oli tosi hämmentyneen näköinen ja sit se oli vaan silleen et ”okei no juoppas vielä vähän sitä mehua ja tuu kohta takaisin” ja sit mä olin vaan et ”okei” ja sit se ei oikeen sanonu mitään ja se oli tosi semmonen pelokkaan oloinen [...] sit mä menin uudestaan sinne ja sit se vaan katto taas tälle ja sit se oli vaan sillee ”mä pyydän ton meidän lääkärin käymään tässä” ja sit tuli se lääkäri ja sit kukaan ei sanonu mulle mitään ja sit ne oli vaan silleen, et ”käy pukemassa” ja sit mä olin ihan et ”okei” ja sit se kuttu se lääkäri mut sit sinne sisään, mut se oli just että ”sulla on munasarjat, mut sulla ei oo kohtua ja että sä et voi tyyliin koskaan saada lapsia”. [...]

Tiina tulkitsi häntä tutkineiden lääkäreiden suhtautuneen hänen synnynnäiseen kehoonsa negatiivisesti. Tiina kertoi lääkäreiden asenteiden ja näkemysten vaikuttaneen myös hänen suhtautumiseensa ilman emätintä syntymiseen.

Tiina: [...] Jos ois ollu vähän ehkä positiivisempi tavallaan eikä semmonen jotenkin tuntu, et se oli vähän tabu, et toi voi mennä rikki toi ihminen jos sille sanoo jotain,

niin siit jäi just semmonen kuva et se on vähän semmosta häpeällistä tai itelle ehkä niin sit jotenkin et jos se ois ollu semmonen positiivisempi. [...]

Tiinalle varattiin tutkimusten jälkeen kolme käyntikertaa psykologille, jotta hän voisi keskustella ilman emätintä syntymisen herättämistä kysymyksistä ja tunteista. Tiina peruutti kuitenkin kaikki kolme kertaa, eikä suostunut menemään vastaanotoille. Tiina selitti psykologikäyntien peruutusta alkujärkytyksellä ja negatiivisella hoitokokemuksella. Kokemus tutkimukset toteuttaneista lääkäreistä herätti Tiinassa epäilyä, etteivät muutaakaan lääketieteen ammattilaiset pystyisi ymmärtämään hänen kokemuksiaan ja tarpeitaan. Kokemusta vahvisti Tiinan lisäksi se, ettei hoitohenkilökuntaa hänen mukaansa näyttänyt kiinnostavan käykö Tiina keskustelemassa vai ei.

Tiina: [...] Mä en menny niille kerroille ja sit mulle ne oli vähän silleen et ”jos ei kiinnosta niin älä sitten tule, että varaillet sit ite aikaa kun kiinnostelee” sit mä olin silleen et ”okei no en mä sit” ja sit sen jälkeen mä en oo koskaan käyny missään et ne oli vähän silleen et ”jos et tuu niin et tuu”.

Tiina: No joo ehkä jotenkin semmonen et ei sitä pystyny puhumaan, ku ei sitä oikeen itekkään vielä tajunnu ja sit halus ehkä ite jäsenellä ajatuksia ja oli just semmonen olo et ihan sama et ei kukaa et ei se lääkäri ymmärrä et sillä on lapset kotona et ei se et ihan sama kelle mä puhun niin ei kukaa tajuu mistää mitään.

Lääkäreiltä saatu tieto perustui ainoastaan emättimen muodostamiseen. Myös Tiina kertoi kaivanneensa lisää tietoa synnynnäisestä kehostaan, jotta hän olisi voinut ymmärtää sitä paremmin. Tiina kertoi häntä jatkuvasti vaivanneen ”epätietoisuus”. Hän olisi halunnut nähdä esimerkiksi kuvia, miltä hänen kehossaan näyttää. Puutteellisen kehoa koskevan tiedon lisäksi lääkärit eivät kertoneet Tiinalle vertaistukiryhmistä. Sen sijaan Tiina muisteli lääkäreiden todenneen, ettei ilman emätintä syntyviä ”oo kovin montaa”. Tiina tulkitsi tiedon puutteen herättäneen hänessä yksinäisyyden ja riittämättömyyden tunteita naisena.

Tiina: [...] Jos ois vaikka saanu vaikka silleen et okei tän verran on ihmisiä maailmassa kellä on tää et tää ei oo mitenkää niin superharvinaista ja että sä oot ihan täysin normaali tyttö että sulla on vaa tämmönen [...]

Tiina: No en siis ihan silleen vertasena ainakaan [...] vähän huonompana ku muut tai ainakin alkuun oli semmonen olo että noilla on kaikki ihan hyvin ja mä oon vaan tämmönen omituinen [naurahtaa] friikki.

Tässä analyysiluvussa esille tulleet haastateltavien kokemukset osoittavat, ettei epätyypilliseen kehoon syntyminen itsessään traumatisoi, vaan ne lääketieteet ammattilaiset, jotka tulkitsevat normatiivisesta kehosta poikkeamisen tragediaksi ja automaattisesti elämänlaatua heikentäväksi tekijäksi. Seuraavassa ja viimeisessä analyysiluvussa esitän dilataatiohoidon toteutusta motivoivan lääketieteen hallinnoima pakollinen kyvykkyys.

5.3 Toteutusdiskurssi

Kuten edellä kävi ilmi, haastateltavia tutkineet lääkärit olivat keskeisessä asemassa siinä, miten haastateltavat ymmärsivät itsensä diagnoosin saamisen jälkeen. Huolimatta siitä, millaisia merkityksiä synnynnäisellä emättimen puuttumisella oli haastateltavien kokemukseen sukupuolesta, haastateltavat tulkitsivat dilataatiohoidon toteutuksen tärkeäksi tulevaisuuden kannalta. Dilataatiohoitoa käsittelevä puhe merkitsee siirtymistä ilman emätintä syntymiselle annetuista merkityksistä *toteutusdiskurssiin*. Haastateltavien dilataatiohoidon toteutusta motivoivat tekijät jakautuivat kahteen ryhmään: syrjinnän välttämiseen ja heterosuhteen mahdollistamiseen. Tässä analyysiluvussa osoitan lisäksi, ettei emättimen normalisoinnilla ja kyvykkään kehon saavuttamisella ole korjaavia vaikutuksia sukupuolen kokemukselle.

Hoitoa edeltävänä aikana sekä Elina että Tiina tulkitsivat emättimen olevan ”perusasia” ja ominaisuus, joka ”muilla on”. Synnynnäinen emättimen puuttuminen ymmärrettiin asiaksi, joka teki heistä erilaisia verrattuna muihin naisiin. Normaali emätin tulkittiin kaikkia naisia yhdistäväksi biologiseksi ominaisuudeksi, minkä johdosta synnynnäinen keho herätti katkeruuden ja outouden tunteita. Kokemus emättimen puuttumisesta oli Elinan ja Tiinan mukaan erityisesti henkisesti rankkaa. Elina kuvaili kokeneensa ”suoranaista vihaa” omaa kehoaan kohtaan.

Kumpikaan haastateltavista ei halunnut puhua ilman emätintä syntymisestä muille, vaan pikemminkin halusivat olla ajattelematta asiaa ja sulkea asian niin sanotusti itsensä ulkopuolelle. Heistä molemmat suhtautuivat lääkäreiden tarjoamaan hoitoon itsestäänselvyytenä. Hoito oli Elinan ja Tiinan mielestä ”pakko hoitaa alta pois”. Hoito ymmärrettiin asiaksi, joka pitäisi ennemmin tai myöhemmin tehdä. Sekä Elina että Tiina aloittivat hoidon puolen vuoden sisällä diagnoosin saamisesta. Elina käytti emättimen muodostamiseen puolitoista vuotta ja Tiina kuusi kuukautta. Dilataatiohoitoa ja hoidon

aikaista aikaa kuvattiin ”epämiellyttäväksi”, ”häpeälliseksi” ja ”noloksi”. Emättimen muodostaminen koettiin henkisesti ja fyysisesti erittäin raskaaksi. Epämukavuudesta ja motivaation puutteesta huolimatta kumpikin suhtautui dilataatiohoitoon ainoana vaihtoehtona.

Elina: [...] Mä koin sen hoidon niin epämiellyttävänä niin mä kyl mietin joskus että eiks se leikkaus olis ollut paljon helpompi kunnes mä luin et mitä kaikkee siihen sisältyy niin jotenkin musta se kuulosti niin ällöltä [nauraa] jotenkin niin sit se ei enää tuntunu hyvältä vaihtoehdolta. [...] Mä näin sen ainoana vaihtoehtona että tälleen se pitää sitten tehdä.

Elina: [...] Se oli melkoinen koetus ja ei se todellakaan mitään hyvää oo tehnyt mutta en sanois että siitä on kuitenkaan jäänyt mikään pysyvä et vieläkin kun mä mietin asiaa tai no [naurahtaa] en mä sitä millään tavalla lämmöllä muistele et se oli kyl rankka ja hirvee kokemus, jota ilman olisin kyllä halunnut olla tässä elämässä. [...]

Tiina: Se oli jotenki tosi noloo tai häpeällistä tai jotenkin hävetti siis ylipäänsä että mulle piti näyttää miten sitä tehään ja sitten sitä piti tehdä salassa kotona [...] et se oli jotenki vähän semmonen pimeessä peiton alla yksin et vaan nopeesti pois alta et se oli tosi kiusallinen ja jotenki semmosta.

Tiina: [...] Sit mä olin vähän silleen et itkien välillä tein sitä, et se oli ihan kamalaa, siis mä toivon et mä en ois tehnyt sitä silleen itelleni [naurahtaa] mutta et se oli ihan hirveet puol vuotta elämästä mutta sitten, et aatteli vaan aina että nyt kun on valmis niin sit se on ohi.

Tiina: Tein mä välillä heitin tyyliin seinään et nyt riittää [naurahtaa] et en enää tee mut kyl mä sitten aika säännöllisesti mä sitten tein.

Elina ja Tiina kuvailivat hoidon toteutusta jokseenkin ristiriitaisesti. Kumpikin heistä kertoi halunneensa toteuttaa hoidon, mutta toisaalta kokemuksissa tulee esiin hoidon aikaiset motivaatio-ongelmat. Elina kuvasi hoidon toteutusta ”takkuiseksi” ja Tiina kertoi hoidon aikaista aikaa ”motivaation puutteella”. Heistä molemmat kertoivat toteuttaneensa hoidon voidakseen saavuttaa normaalia vastaavamman kehon.

Elina: No ehkä mulla oli eniten jotenkin vaan se odotus tai ajatuksena vaan just se ehkä että täyttää sen niin sanotun normaalin ... tota mitat ja niin [...] jos nuoret miettii muutenkin, että onko niin sanotusti normaali [naurahtaa]. [...] Kyl se oli ehkä vaan tosi vahvasti se toive että oispa normaali.

Tiina: [...] Mulle tuli just joku semmonen, et mä en halua olla outo et mä haluan vaan olla tai tuli semmonen et haluan olla normaali, et mä haluan sen vaan nyt äkkiä tavallaan alta pois et se ei jää, että en mä tiedä olisinks mä ollu välttämättä 16-vuotiaana vielä siin valmis silleen. [...]

Emättimen synnynnäinen puuttuminen tulkittiin asiaksi, jota muut ihmiset eivät voisi hyväksyä tai ymmärtää. Elina ja Tiina ajattelivat voivansa välttää mahdollisen hylkäämisen ja syrjinnän, mikäli heidän kehonsa olisi ulkoisesti niin sanotusti normaalimpi. Sosiaalisesti hyväksytyn kehon ja kehojen toiminnan tavoittelun aikana molempia haastateltavia mietitytti muiden asenteiden lisäksi oma suhtautuminen ilman emätintä syntymiseen.

Elina: Vaikka vanhempana tietää sen että yhdyntä ei ole seksissä todellakaan kaikki, niin ei sitä nuorena ihmisenä osaa ajatella ja tietysti muilla nuorilla nuorilla ihmisillä ja mahdollisilla partnereilla ajatus voi olla ihan sama, että hyvin ymmärtävistä ei välttämättä ole mut tota ... ja kyl mä kyseenalaistin aika vahvasti myös sen että mitä on jotenkin olla nainen.

Tiina: [...] Vaikka joku sanois mulle, oon mä siinä välissä seurustellu silleen oikeesti, niin sitten tota että jotenkin semmonen et en mä usko että sä sanot sen kuitenkin sitten et jos me ollaan kymmenen vuotta yhdessä niin se kymmenen vuoden päästä sanoo mulle et tää ei oookkaan fine ja sit se lähtee [...] ei pysty luottamaan että joku vois oikeesti hyväksyä mut, koska varmaan se johtuu siitä ku itekkää ei vielä tavallaan hyväksy asiaa niin sit on hankalaa uskoo et joku muukaan vois hyväksyä sitä.

Tiina: Niin se oli varmaan se tärkein että et apua jos se jättää mut sen takia et mulla ei oo ... paikkoja.

Hoito tulkittiin ”valmiiksi”, kun he pystyivät harrastamaan heteroyhdyntää. Elina ja Tiina kokivat riittämättömyyden ja arvottomuuden tunteita hoidon jälkeenkin. Synnynnäinen emättimen puuttuminen tulkittiin edelleen syrjintää aiheuttavaksi asiaksi, minkä johdosta Elina ja Tiina kokivat tarpeen ylläpitää käsitystä muodostetusta emättimestä ikään kuin luonnollisena ja synnynnäisenä. He eivät halunneet poikaystävien tai seksikumppanien suhtautuvan heihin negatiivisesti.

Elina: [...] Jos mietin vaikka justinsa nykyisen avopuolison kannalta et silloin alkuun kun on keskustellu asioista niin ei välttämättä oo halunnut sanoa et jotenkin tuntuu et onks sitten jostain syystä ei ajattele et on outo tai jotenkin silleen ehkä siinä tulee semmonen, että toivottavasti sä et mieti seksin aikana mitään tollaista [nauraa]. [...]

Tiina: Varmaan jotenki se et en mä haluu et kukaan huomaa musta että mulla on tämmönen niin tai jotenkin silleen, se on ehkä ollut se isoin vaikutus tai silleen et sen sai tehty sillon alkuun niin nyt voi esittää normaalia.

Tiina: [...] Jos vaikka harrastaa seksiä tai on kumppaneita, niin kyl aina on jotenkin silleen et ei voi olla rentona, ku just silleen vähän tai alkuun oli ainakin et silleen et no huomaakohan se, et jäänköhän mä kiinni nyt tästä tai tavallaan semmonen olo koko ajan et huijaa että tälleen. [...]

Elina ja Tiina tulkitsivat ilman emätintä syntymisellä olleen heille sukupuolen kokemusta huonontavia merkityksiä. Normaalien mukaisen kehon tavoittelu mahdollisti heille kyvyn harrastaa seksiä. Toiminnallisen emättimen ei kuitenkaan koettu poistaneen epäilyksiä omasta kelpaavuudestaan tai sukupuolen kokemukseen liittyviä kysymyksiä.

Elina: Niin jos silleen miettii niin ei kyl silleen, mut musta tuntuu että mä oon nyt toiminnallisesti enemmän nainen, mutta sitten se taas iskosti sitten taas ajatuksiin itsestäni vahvasti taas että kuitenkin mussa oli lähtökohtaisesti niin sanotusti pielessä tai eri tavalla.

Elina: Niin ehkä jotenkin tuntuu että on pitänyt tehdä semmoinen korjaus, jotta on jollain tavalla nainen, voiks niin sanoo [naurahtaa].

Tiina: No mä koen et mä oon ... ulkoisesti normaali tai mun tavallaan kaikki ulkososat on normaalit et en mä koe et mä oon täysin kokonainen mutta tai silleen kyl eka ajatteli et jotain puuttuu [...] mut sit just se, kun sai sen tehtyä niin sit on silleen et kukaan tavallaan ulkopuolinen ihminen ei voi huomata että musta puuttuu jotain.

Kiiran, Niinan ja Veeran tulkinnot hoidon aloituksesta ja toteutuksesta poikkesivat merkittävästi edellä kuvatuista Elinan ja Tiinan kokemuksista. Hoitoa edeltävää aikaa ei varjostanut identiteettiin tai sukupuoleen liittyvät kysymykset. He eivät kokeneet synnynnäisen emättimen puuttumisen vaikuttaneen kokemukseen sukupuolesta tai kelpaavuudesta. Elinasta ja Tiinasta poiketen muut haastateltavat halusivat keskustella synnynnäisestä kehosta hoitohenkilöiden lisäksi myös ystävien ja perheenjäsenten kanssa.

Kiira, Niina ja Veera eivät tavoitelleet dilataatiohoidon lopputuloksilla yhteenkuuluvuutta muiden naisten kanssa, eivätkä hakeneet toiminnallisella keholla vahvistusta omalle sukupuolen kokemukselle. Hoidolla pyrittiin saavuttamaan yhdyntään kykenevä emätin, joka mahdollistaisi heteroparisuhteen. Yhdyntä mahdollistava emätin tulkittiin välttämättömyydeksi heterosuhteissa.

Kiira: [...] Kun oli poikaystävä siinä ja semmosta. [...]

Kiira: Varmaan se oli sit se, että no miten seksuaalisuus ja seksielämä jatkossa. [...] Varmaan se oli sit se päällimmäinen.

Niina: No mulle se oli ehkä semmonen pakollinen paha just sen seksin takia et en mä sitä kauheesti muuten aatellu et se ei mua muuten muuttanut ihmisenä tai mun ajatusmaailmaa kuitenkaan että.

H: Mikä motivoi sua emättimen muodostamisessa?

Veera: Täytyy sanoo et mä jotenkin, siis totta kai, kyl se oli ihan oikeesti se parisuhde.

Veera: Ja ylipäätään se et sit pystyis harrastamaan seksiä miehen kanssa. [...]

Myös Kiira ja Niina aloittivat hoidon hyvin pian diagnoosin saamisesta. Hoito koettiin odotettua vaikeammaksi. Kiiraa varjostivat dilataatioputken aiheuttamat hankaumat limakalvoissa ja useat virtsatieinfektiot. Niina ymmärsi hoidon teoriassa helpoksi, mutta käytännön tasolla hoito olikin ”yllättävän vaikeaa”. Kiira teki dilataatiohoitoa säännöllisesti vuoden ajan, mutta ei kokenut saavuttaneensa hoidolla ”haluttuja tuloksia”, minkä johdosta Kiira päätyi venytysleikkaushoitoon. Niina teki dilataatiohoitoa kaiken kaikkiaan puolitoista vuotta. Niina kuvaili hoidon toteutusta katkonaiseksi, mikä osittain johtui ”motivaation puutteesta”. Elinasta ja Tiinasta poiketen hoidon aikana koetut haasteet eivät Kiiran ja Niinan tulkinnoissa koskettaneet kokemusta sukupuolesta.

Kiira: Ehkä silloin vaan alussa, kun sitä piti muodostaa kun se oli inhottavaa ja teki kipeetä, niin mielti että onko se niin tärkeätä ehkä joskus, mutta sitten mielti että onhan se tulevaisuuden kannalta mutta ei oikeestaan muuten.

H: Mitä sä odotit siltä lopputulokselta?

Niina: [...] Mä ehkä vaan odotin et mä olisin saanut sen viimisen paksuimman putkilon kokonaan sisään. [...]

Veera aloitti muista haastateltavista poiketen hoidon vasta viiden vuoden päästä diagnoosista. Toiminnallinen, yhdyntään kykenevä emätin tuli ajankohtaiseksi Veeran elämässä vasta heteroparisuhteen kohdalla. Toiminnallisella emättimellä ei ollut Veeralle ennen heteroparisuhdetta ”mitään väliä”. Hän kertoi aikaisempien tyttöystävien saattaneen toivoa jonkin näköistä yhdynnän harrastamista, mutta Veera ei kokenut yhdynnän harrastamista itselleen tärkeäksi asiaksi parisuhteessa naisen kanssa.

Veera: [...] Jos mä olisin pysynyt ihan lesbona tähän päivään niin en mä usko et mä olisin koskaan tehnyt sitä [nauraa].

Veera kuvaili hoidon toteutusta muista poiketen verrattain positiivisesti. Dilataatiohoito oli Veeralle ”harrastus” ja ” rauhoittumishetki”, jonka aikana hän katsoi muun muassa luontodokumentteja. Veera saattoi toteuttaa dilataatiohoitoa viikonloppuisin poikaystävänsä vieressä ja joskus myös hänen poikaystävänsä osallistui hoidon toteutukseen. Veera kertoi kokeilun kuitenkin epäonnistuneen, sillä poikaystävä ei saanut

dilataatioputkea oikeaan kulmaan. Veera kuvaili itseään ”perussuorittajaksi” ja ”kympin tytöksi” ja kertoi hoidon aiheuttaneen hänessä jonkin näköisiä ”suorituspaineita”. Veera toteutti hoidon kaikista haastateltavista nopeinten. Veera toteutti dilataatiohoitoa noin kuusi kuukautta.

Veera: [...] Hän yritti auttaa mua siinä mut sit kun huomas et tää ei välttämättä toimi et kyl mun täytyy se ite tehdä, niin sit kyl se myös oli silleen et useemman kerran ku vietettiin viikonloppuja yhdessä, niin sit hän saattaa vieressä kattoo läppäriltä jotain netistä mitä tahansa ja sit mä oon vieressä ja venytän [nauraa].

Veera: [...] Se on ollut ihan maksimissaan neljä kertaa kun mä oon varmaan käynyt siellä et se on ollut tosi vähän et mä otin sen sillon aika nopeesti omaan hanksaan et kun mä sain ne välineet ja kun mä sain tietää et mitä mun pitää tehdä.

Kiira, Niina ja Veera kokivat ilman emätintä syntymisestä ja dilataatiohoidosta keskustelemisen myös miespuolisten henkilöiden kanssa helpoksi. Seksikumppaneilta ja poikaystäviltä haettiin vahvistusta emättimen toiminnallisuudelle. Vahvistusta emättimelle haettiin sekä yhdynnän onnistumisella että miehiltä saadulla palautteella. Emättimen dilataatiohoito tulkittiin onnistuneeksi, jos heidän emättimensä eivät poikenneet normaalista tai ”muiden” naisten emättimistä.

Kiira: [...] Ehkä alussa mä sitten mietin että no miltä se tuntuu että huomaatsä, että se on rakennettu että se ei oo normaali. Ne kenellä oli ollu aikasempia kumppaneita sano, et ei ne huomannu mitään eroo.

Kiira: Joo kaikki on sanonut et ei sitä huomaakaan, et mä oon sit ollut et ”aha, okei” [naurahtaa].

Niina: No ei oikeestaan mitään ihmeellisempiä, et mä ajattelin vaan et luojan kiitos se on nytten ohi.

Niina: Joo jotenkin silleen et sai sen alta pois ja vähän silleen et huomaaks siitä, et sanooks joku mulle siitä tai jotain tämmöstä niin se oli ehkä mun se.

Veera: Ei oikeestaan, siis mulla ei ollut mitään odotuksia koska se oli mun mielestä absurdi koko se tilanne, et en mä, et mä ajattelin et vitsi jos tästä jotain tulee niin katotaan [naurahtaa] tota ... siis se oli vaan tosi, mä muistan sit sen ensimmäisen kerran, kun me yritettiin mun poikaystävän kaa harrastaa seksii niin sit oli silleen et ”ah, toimiiks tää, onnistuiks se” [naurahtaa].

Tässä alaluvussa esitin dilataatiohoidolla olleen haastateltavien elämässä ainoastaan välinearvoa. Vaikka osa haastateltavista kokivat itsensä kokonaisiksi ja sellaisinaan kelpaaviksi, suhtautuivat hekin hoitoon välttämättömyytenä. Dilataatiohoidon tuloksilla pyrittiin saavuttamaan niin sanottu normaali keho, jonka avulla haastateltavat kokivat

joko välttävänä syrjinnän tai mahdollistavansa heterosuhteet. Hoidon toteutus tulkittiin haastateltavien osalta asiaksi, joka täytyisi ennemmin tai myöhemmin toteuttaa. Toisin sanoen ilman emätintä syntyminen ymmärrettiin keholliseksi tilaksi, joka vaatisi jossain vaiheessa elämää normalisoivan toimenpiteen. Dilataatiohoidon toteutus perustui Kaferin poliittis-relationalisen mallin mukaisesti lääketieteen hallinnoimalle pakolliselle kyvykkyydelle.

6. Johtopäätökset

Syvennyin pro gradussani viiden ilman emätintä syntyneen henkilön dilataatiohoitoa käsittelevään puheeseen. Puheen tarkastelussa käytin tutkimusmenetelmänä diskurssianalyysiä. Analyysissä pohdin, millaisia merkityksiä haastateltavat antoivat dilataatiohoidolle ja mikä yhteys hoidolle annetuista merkityksistä oli haastateltavien sukupuolen kokemukseen. Tutkimukseni teoreettinen viitekehys muodostui Alison Kaferin crip-teoriasta, tarkemmin sanottuna poliittis-relationaalisesta mallista. Etsin haastattelemini henkilöiden puheesta naiseuteen ja dilataatiohoidon tuloksiin liittyviä lääketieteellisiä merkityksiä. Esitin dilataatiohoidon toteutusta motivoivan lääketieteen hallinnoima pakollinen kyvykkyys, eikä niinkään sisäinen motivaatio vahvistaa naisen identiteettiä ja seksuaalista nautintoa.

Johdannossa esitin lääketieteen suhtautuvan ilman emätintä syntymiseen ensisijaisesti kehoa koskevana häiriönä ja siten korjattavana asiana, joka toi esille lääketieteellisten näkemysten ja hoitosuunnitelmien ongelmallisuuden. Kun lääketiede on keskittynyt normalisoimaan poikkeavat kehot, se on sivuuttanut ilman emätintä syntyneiden henkilöiden tarpeet tutkimushetkellä. Väitin eheän minäkuvan ja tulevaisuuden syntyvän asiantuntevasta hoidosta, henkisestä kohtaamisesta ja perusteellisen tiedon välittämisestä, eikä kehon normalisoivista toimenpiteistä. Analyysini tuki tutkimukselle asetettuja hypoteeseja.

Suurin osa aiemmasta dilataatiohoitoa koskevasta tutkimuksesta on tehty lääketieteen alueella, minkä vuoksi sen näkökulma aiheeseen on hyvin erilainen kuin omani. Kaferin poliittis-relationaalisesta mallin avulla haastatteluaineistosta löytyneiden kokemusten pohjalta muodostui uusi näkökulma dilataatiohoidon toteutusta motivoivien syiden ymmärtämiseen. Analyysin tulokset haastoivat lääketieteen yksilökeskeisiä tulkintoja ja siirsivät huomion haastateltavia ympäröiviin lääketieteellisiin määritelmiin ja hoitokäytäntöihin. Analyysini tarjoaa uutta tietoa emättimen dilataatiohoidon toteutukseen liittyvistä kokemuksista ja merkityksistä, joita aiempi tutkimus ei ole oivaltanut tai huomionnut. Analyysi osoitti dilataatiohoidon toteutusta motivoivien tekijöiden olevan luonteeltaan poliittista ja sosiaalista.

Tutkimustulokset osoittavat Kaferin tavoin lääketieteen määritelmien ohjanneen haastateltavien käsitystä sukupuolesta aikana ennen diagnoosia. Haastateltavat suhtautuivat lääketieteen määritelmien mukaisen naisen kehoon itsestäänselvyytenä. Kun haastateltavien keho tai kehon toiminnot eivät vastanneet määritelmiä tai muiden naisten kokemuksia, he hakeutuivat lääketieteellisiin tutkimuksiin. Lääketieteellisiin tutkimuksiin hakeutuminen sukupuoleen liittyvissä kysymyksissä osoitti Kaferin poliittis-relaationaalisen mallin tavoin haastateltavien käsityksen lääketieteen asemasta sukupuolen asiantuntijana. Analyysi osoitti myös, ettei vammaisuuden lääketieteellisen mallin mukainen ajattelu rajoitu ainoastaan lääketieteen ammattilaisiin ja instituutioihin. Myös haastateltavat tulkitsivat kehoaan mallin mukaisesti aikana ennen diagnoosia ja osittain sen jälkeenkin.

Tieto synnynnäisestä emättimen puuttumisesta sai haastateltavat miettimään uudelleen naiseuden määritelmiä. Haastateltavat eivät kuitenkaan kyseenalaistaneet lääketieteen objektiivista asemaa sukupuolen asiantuntijana. Vaikka haastateltavat kyseenalaistivat naiseuden määritelmiä ja osittain myös asemaansa naisena, lääketiede pysyi haastateltavien käsityksissä edelleen sukupuolen asiantuntijana. Haastateltavien kokemukset vahvistivat Kaferin esittämän väitteen siitä, että lääketiede luo olosuhteet, joissa ihmiset rakentavat käsityksen itsestään ja muista. Tämä tuli analyysissä osoitetuksi erityisesti sukupuoleen liittyvissä kysymyksissä. Ilman emätintä syntymistä varjosti lääketieteellinen diagnostiikka, eikä normaalista poikkeavista kehoista ollut saatavilla muuta tietoa. Lääketieteen määritelmien ongelmallisuus haastateltavien kokemuksissa perustui siihen, että sukupuolta rakennetaan suhteessa normaaliuden määritelmään.

Aiemman lääketieteellisen tutkimuksen valossa synnynnäinen emättimen puuttuminen tulee ymmärretyksi sukupuolen kokemusta ja elämänlaatua negatiivisesti heikentävänä tekijänä, jolloin lääketieteellinen tutkimus ilman emätintä syntymisen selittämiseksi ja korjaamiseksi on tulkittu ensiarvoisen tärkeäksi. Lääketiede on suhtautunut synnynnäisen emättimen puuttumiseen eräänlaisena tragediana. Lääketieteen esittämät näkemykset ovat analyysini valossa kuitenkin ongelmallisia. Kehon muokkaamisen sijaan haastateltavilla oli päälimmäisenä tarve ymmärtää omaa synnynnäistä kehoaan ja saada siihen henkistä tukea. Haastateltavien tarpeet diagnoosin saamisen hetkellä olivat kehon korjaustoimenpiteiden sijaan henkisiä ja tiedollisia. MRKH-diagnoosin saamisella oli haastateltavien sukupuolen kokemuksen kannalta erityisen tärkeä rooli. Lääketieteellinen

diagnoosi oli haastateltaville avain tietoon ja vertaisryhmän löytymiseen, kuten Guntram onkin jo aiemmin todennut.

Analyysin tulokset vahvistivat Holtin ja Oikarisen esittämät väitteet lääketieteen ammattilaisten osallisuudesta ilman emätintä syntyneiden hyvinvointiin. Haastateltavien poikkeavat sukuelimet eivät itsessään vahingoittaneet, vaan lääketieteen ammattilaisten niille antamat merkitykset ja toiseuttava käytös. Analyysin kokemukset osoittavat ilman emätintä syntymisen olevan traumaattinen kokemus ja sukupuolen kokemukseen negatiivisesti vaikuttava tekijä ainoastaan silloin, kun lääketieteen ammattilaiset tulkitsivat asian niin ja/tai kohtelivat ilman emätintä syntynyttä henkilöä toiseuttavasti. Haastateltavien traumaattiset kokemukset syntyivät haastateltavia hoitaneiden ja tutkineiden lääketieteen ammattilaisten asenteista, näkemyksistä ja valinnoista.

Haastateltavat, joilla oli turvallinen hoitokokemus, pitivät itseään erilaisina, mutta eivät sen takia huonompina. Vaikka haastateltavista kukaan ei ollut täysin tyytyväinen lääketieteen ammattilaisilta saatuun hoitoon, haastateltavista kolme viidestä välttyi traumaattisilta kokemuksilta. Heitä hoitaneiden lääkäreiden inhimillinen ja kunnioittava suhtautuminen yhdessä tiedon tarjoamisen kanssa mahdollistivat eheän sukupuolen kokemuksen alkuhämmennyksestä huolimatta. Analyysin tulokset myötäilevät Kaferin väitettä siitä, ettei normaalista poikkeava keho itsessään traumatisoi, vaan siihen kohdistuvat syrjivät asenteet. Ongelma ei suoranaisesti ole lääketieteellisissä hoidoissa, vaan ilman emätintä syntyviä henkilöitä sortavissa asenteissa ja määritelmien mukaisen kehon tavoittelemisen itsestäänselvyytenä pitämisessä.

Vaihtelevat kokemukset osoittavat myös, ettei ilman emätintä syntyneiden haastateltavien saama lääketieteellinen hoito ole objektiivista tai asiantuntevaa. Haastattelemini henkilöiden kokemukset lääketieteestä tuovat esille, ettei heitä hoitaneilla lääketieteen ammattilaisilla ollut asiaan vaadittavaa asiantuntemusta. Kun lääketieteen tutkimukset ovat keskittyneet ainoastaan kehojen normalisoinnin mahdollistaviin toimenpiteisiin ja niiden tekniseen menestykseen, ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kohtaaminen ja turvallisen hoitokokemuksen varmistaminen on sivuutettu. Lääketieteen ammattilaisten osaamattomuus ja ymmärryksen puute altistivat osan haastateltavista henkisesti vahingoittaville asenteille, näkemyksille ja toimenpiteille. Haastateltavat olivat toisin sanoen yksittäisten lääkäreiden näkemysten

varassa. Analyysissä esitetyt kokemukset vahvistavat Kaferin näkemyksen siitä, ettei hyvä tulevaisuus synny normalisoivista toimenpiteistä.

Kehoideaalien tavoittelu on nähtävästi ollut lääketieteelle itsestäänselvyys, jota ei ole tarvinnut sanoittaa tai sen kummemmin selittää. Tutkimusta on nähdäkseni ohjannut kaksijakoinen sukupuolikäsitys, jossa määritelmien mukainen keho ohjaa sukupuolelta odotettua toimintaa ja kokemusta sukupuolesta. Oletukset kertovat myös lääketieteen käsityksistä kehon ja identiteetin yhteydestä. Kun keho vastaa määritelmien mukaista naisen tai miehen kehoa, henkilö kokee myös olevansa joko nainen tai mies. Sukupuoli-identiteetti on toisin sanoen sidottu määritelmien mukaiseen kehoon ja kehon toimintoihin. Niin sanotusta binääristä poikkeaminen on tulkittu lääketieteessä automaattisesti tragediaksi. Sitä se ei kuitenkaan ollut tutkielmani haastateltaville.

Dilataatiohoidon toteutusta eivät ohjanneet haastateltavien sisäiset motiivit, vaan Kaferin esittämä lääketieteen hallinnoima pakollinen kyvykkyys. Tutkimustulos oli yhteydessä dilataatiohoidosta feminististä tutkimusta tehneen Guntramin havaintojen kanssa. Syrjinnän välttäminen tai heterosuhteen mahdollistaminen perustuivat tarpeeseen noudattaa määritelmien mukaista naisen kehoa yhteiskunnallisen ymmärrettävyyden johdosta. Analyysissä esiin tulleet kokemukset osoittavat, ettei normaalia vastaavan emättimen saavuttamisella ollut haastateltavien sukupuolen kokemukseen tai käsitykseen itsestään kelpaavana merkitystä. Toisin kuin lääketieteen tutkimukset väittävät, määritelmien mukaisella keholla ei ollut sukupuolen kokemusta voimauttavia merkityksiä. Dilataatiohoidolla saavutettu määritelmien mukainen keho ei parantanut traumaattisia kokemuksia, jos haastateltavalle muodostui sellainen huonon hoitokokemuksen myötä.

Lääketieteellistä tutkimusta on nähdäkseni ohjannut Kaferin esiin tuoma vammaisuuden lääketieteellisen mallin mukainen ajattelu, joka tulkitsee normaalista poikkeamisen tragediaksi ja hyvän tulevaisuuden estäväksi tekijäksi. Lääketieteellinen tutkimus ei ole saavuttanut ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kokemuksia lääketieteen tarjoamasta hoidosta. Lääketieteellistä hoitoa romantisoidaan ilman emätintä syntynyttä pelastavana asiana. Jos lääketieteen ensisijainen tehtävä on edistää terveyttä, nykyiset ammattitaidottomat ja puutteelliseen tietoon perustuvat hoitokäytännöt todellisuudessa vammauttavat ja herättävät tarpeen avulle, jota lääketiede ei voi tarjota.

Tutkielmani on ensimmäinen suomenkielinen ilman emätintä syntyneiden kokemuksia ja dilataatiohoitoa käsittelevä tutkimus. Oma asemani hyödytti uuden ja harvinaislaatuksen tutkimuksen tuottamisessa. Haastateltavat kertoivat osallistuneensa haastatteluun juuri siitä syystä, että he tiesivät minunkin syntyneen ilman emätintä ja siten ymmärtävän heitä. Ilman emätintä syntymisestä ja dilataatiohoidon toteuttamisesta puhuminen koettiin helpoksi ja turvalliseksi kanssani. Sisäpiiritutkimukseen sisältyi hyötyjen lisäksi myös haasteita. Koska dilataatiohoidon toteutus oli sekä minulle että haastateltaville yhdistävä asia, toi se mukanaan myös haastateltavien olettamuksia kokemuksistani. Tämä vaati minulta tutkijana tarkkaavaisuutta sekä haastattelun että analyysin työstämisen yhteydessä. Sisäpiiritutkimuksen tekeminen oli toisinaan haastavaa myös henkilökohtaisista syistä. Dilataatiohoitoa käsittelevän haastatteluaineiston parissa työskentely herätti myös minussa vaikeita tunteita ja muistutti dilataatiohoidon toteutuksen aikaisista kipeistä muistoista.

Analyysissä esiin nousseet kokemukset kääntävät nykyisen asetelman pääläelle. Haastatteluaineiston kokemukset ovat merkittäviä, sillä ne paljastavat lääketieteen määritelmien ja ammattilaisten merkityksen ilman emätintä syntyneiden haastateltavien kokemuksissa. Analyysin tuottama uusi tutkimustieto tuo ilman emätintä syntyneiden kokemukset ja lääketieteelliset hoitokäytännöt uusien kysymysten eteen. Vaikka tutkielman tulokset perustuvat vasta suhteellisen pienelle haastatteluaineistolle, ne ovat sellaisinaan jo merkittäviä suunnan näyttäjiä. Tulokset siirtävät huomion ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kehoista lääketieteellisten hoitokäytäntöjen sosiaaliin kysymyksiin.

Analyysin pohjalta ei voida tehdä yleistäviä johtopäätöksiä, eivätkä tutkimustulokset vielä sellaisenaan tarjoa riittäviä ratkaisuja ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kohtaamiseen tai hoitamiseen. Tutkimustulosten pohjalta esitän lääketieteellisen tutkimuksen painopisteiden siirtymistä ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kehoista lääketieteellisten hoitokäytäntöjen kehittämiseen. Nähtäväksi jää, voisiko ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kokeman pahan olon ratkaisuna olla Kaferin ehdottama sosiaalisten prosessien parantaminen. Tähän toivottavasti saadaan vastaus jatkamalla tutkimustyötä.

Vaikuttaa siltä, että tulevissa tutkimuksissa olisi tärkeää keskittyä tutkimaan sitä, miten lääketieteellisestä hoidosta voidaan tehdä turvallisempaa ja asiantuntevampaa. Tämä edellyttää ilman emätintä syntyneiden henkilöiden kuulemista ja nykyisten lääketieteellisten oletusten hylkäämistä. Kuten eräs naistentautien erikoislääkäri totesi tutkielman suunnitteluvaiheessa: ”Potilaiden kokemuksia pitää ehdottomasti tutkia. Vain tutkimustiedon varassa hoitoprosesseja voidaan kehittää.” Olkoon tämä tulevan tutkimuksen tavoitteena.

Kirjallisuus

- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine* (1982), 48 (8), 977–988.
- Amnesty International (2017) First, do no harm: Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany. <https://www.amnesty.org/en/latest/campaigns/2017/05/intersex-rights/> (haettu 29.8.2020)
- Bean, E. (2009) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome: Sexuality, Psychological Effects, and Quality of Life. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 22(6), 339-346.
- Boyle, M., Smith, S., & Liao, L. (2005) Adult Genital Surgery for Intersex: A Solution to What Problem? *Journal of Health Psychology*, 10(4), 573-584.
- Braun, V. & Wilkinson, S. (2005) Vagina equals woman? On genitals and gendered identity. *Women's Studies International Forum*, 28(6), 509-522.
- Butler, J. (2004) *Undoing Gender*. London: Taylor and Francis.
- Callens, N. (2014) An update on surgical and non-surgical treatments for vaginal hypoplasia. *Human Reproduction Update*, 20(5), 775-801.
- Canguilhem, G. (1991) *The normal and the pathological*. 1st paperback ed. New York: Zone Books.
- Chalmers, D. J., O'Donnell, C. I., Casperson, K. J., Berngard, S. C., Hou, A. H., Nuss, G. R., & Wilcox, D. T. (2014) Normal anatomic relationships in prepubescent female external genitalia. *Journal of Pediatric Urology*, 10(6), 1117-1121.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015) Human rights and intersex people. <https://book.coe.int/en/commissioner-for-human-rights/6683-pdf-human-rights-and-intersex-people.html> (haettu 29.8.2020)
- Creatsas, G. (2010) Vaginal aplasia and reconstruction. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 24(2), 185-191.
- Davis, G. (2016) Giving Sex: Deconstructing Intersex and Trans Medicalization Practices. *Gender & Society*, 30(3), 490-514.
- Edmonds, D. (2000) Congenital malformations of the genital tract. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 27(1), 49-62.
- Edmonds, D. (2003) Congenital malformations of the genital tract and their management. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 17 (1), 19–40.
- Edmonds, D., Rose, G., Lipton, M., & Quek, J. (2012) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: a review of 245 consecutive cases managed by a multidisciplinary approach with vaginal dilators. *Fertility and Sterility*, 97 (3), 686–690.
- Epstein, S. (2007) *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ernst, M. E., Sandberg, D. E., Keegan, C., Quint, E. H., Lossie, A. C., & Yashar, B. M. (2016) The Lived Experience of MRKH: Sharing Health Information with Peers. *Journal of Pediatric*

- and *Adolescent Gynecology*, 29(2), 154-158.
- Fausto-Sterling, A. (2000) *Sexing the body: Gender politics and the construction of sexuality*. New York, NY: Basic Books.
- Feder, E. K. & Karkazis, K. (2008) What's in a name? The controversy over "disorders of sex development". *The Hastings Center Report*, 38(5), 33.
- Fleischman, S. (1999) I am ..., I have ..., I suffer from ...: A Linguist Reflects on the Language of Illness and Disease. *Journal of Medical Humanities*, 20(1), 3-32.
- Fontana, L., Gentilin, B., Fedele, L., Gervasini, C., & Miozzo, M. (2017) Genetics of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: Genetics of MRKH syndrome. *Clinical genetics*, 91 (2), 233–246.
- Frank, R. T. (1938) The formation of an artificial vagina without operation. *Am J Obstet Gynecol*. 35, 1053–1055.
- Garland-Thomson, R. (2014) Feminist, Queer, Crip by Alison Kafer (review). *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8(3), 361-366.
- Gee, J. P. (2010) *How to do discourse analysis: A toolkit*. New York: Routledge.
- Gillman, M., Heyman, B., & Swain, J. (2000) What's in a Name? The Implications of Diagnosis for People with Learning Difficulties and their Family Carers. *Disability & Society*, 15(3), 389-409.
- Gunew, S. (2013) *Feminist knowledge: Critique and construct*. London: Routledge.
- Guntram, L. (2013) Creating, maintaining and questioning (hetero)relational normality in narratives about vaginal reconstruction. *Feminist Theory*, 14(1), 105-121.
- Guntram, L. (2013) "Differently normal" and "normally different": Negotiations of female embodiment in women's accounts of 'atypical' sex development. *Social Science & Medicine*, 98, 232-238.
- Heinonen, P. (2006) Emättimen ja kohdun synnynnäinen puuttuminen. *Duodecim; laaketieteellinen aikakauskirja*, 122(14), 1767-1774.
- Heller-Boersma, J., Schmidt, U., & Edmonds, D. (2007) A randomized controlled trial of a cognitive-behavioural group intervention versus waiting-list control for women with uterovaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: MRKH). *Human Reproduction*, 22 (8), 2296–2301.
- Holt, R. (2003) Living with an incomplete vagina and womb: An interpretative phenomenological analysis of the experience of vaginal agenesis. *Psychology, Health & Medicine*, 8(1), 19-33.
- Hoyer, J., Uhlmann, S., Rambow, J., & Jacobi, F. (2009) Reduction of sexual dysfunction: by-product of cognitive-behavioural therapy for psychological disorders? *Sexual and Relationship Therapy*. 24 (1), 64–73.
- Ismail-Pratt, I., Bikoo, M., Liao, L., Conway, G., & Creighton, S. (2007) Normalization of the vagina by dilator treatment alone in Complete Androgen Insensitivity Syndrome and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome. *Human Reproduction*, 22(7), 2020-2024.
- Jutel, A. (2009) Sociology of diagnosis: A preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278-299.

- Kafer, A. (2013) *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Kessler, S. J. & McKenna, W. (1985) *Gender: An ethnomethodological approach*. Chicago: University of Chicago Press.
- Klinge, C. J., Gebhart, J. B., Croak, A. J., Dimarco, C. S., Lesnick, T. G., & Lee, R. A. (2003). McIndoe procedure for vaginal agenesis: Long-term outcome and effect on quality of life. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 189(6), 1569-1572.
- Koch, T. (2000) Life quality vs the 'quality of life': Assumptions underlying prospective quality of life instruments in health care planning. *Social science & medicine* (1982), 51(3), 419.
- Koch, T. (2005) The Ideology of Normalcy: The Ethics of Difference. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(2), 123- 129.
- Kohtuutumat ry (2012) Yhdistys. <https://kohduton.fi/yhteystiedot/> (haettu 29.8.2020)
- Kumanov, P. & Agarwal, A. (2016) *Puberty: Physiology and Abnormalities*. Cham: Springer International Publishing AG.
- Laine, T. (2005) Tytöstä naiseksi – murrosiän normaali kehitys ja tavallisimmat poikkeavuudet. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 121(17), 1875-1879.
- Laure, C. (2007) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2(1), 13.
- Lee, M. (2006) Non-surgical treatment of vaginal agenesis using a simplified version of Ingram's method. *Yonsei medical journal*, 47(6), 892.
- Leidolf, E. M. (2006) The Missing Vagina Monologue ... and Beyond. *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*, 10(2), 77-92.
- Liao, L., Conway, G., Ismail-Pratt, I., Bikoo, M., & Creighton, S. (2011). Emotional and sexual wellness and quality of life in women with Rokitansky syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 205.
- Lillrank, A. (2003) Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine* (1982), 57(6), 1045–1054.
- Litmanen, K. (2015) Sikiön kehitys. Teoksessa Paananen, Ulla, Pietiläinen, Sirkka, Raussi-Lehto Eija ja Äimälä, Anna-Mari. Kätilötyö. 6. painos. Helsinki: Edita.
- Lossie, A. & Green, J. (2015) *Building Trust: The History and Ongoing Relationships Amongst DSD Clinicians, Researchers, and Patient Advocacy Groups*.
- Lupton, D. (1994) *Medicine as culture: illness, disease and the body in western societies*. London: Sage.
- Martin, E. (2001) *The woman in the body: A cultural analysis of reproduction*. Boston: Beacon Press.
- McQuillan, S. K., & Grover, S. R. (2014) Dilation and surgical management in vaginal agenesis: a systematic review. *International Urogynecology Journal*, 25 (3), 299–311.
- McRuer, R. & Bérubé, M. (2006) *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.

- Morcel, K. (2013) Sexual and functional results after creation of a neovagina in women with Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser syndrome: A comparison of nonsurgical and surgical procedures. *European Journal of Obstetrics and Gynecology*, 169(2), 317–320.
- Morcel, K., Camborieux, L., & Guerrier, D. (2007) Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome. *Orphanet journal of rare diseases*, 2 (1), 13–13.
- Morgan, E. M. & Quint, E. H. (2006) Assessment of Sexual Functioning, Mental Health, and Life Goals in Women with Vaginal Agenesis. *Archives of Sexual Behavior*, 35 (5), 607–618.
- Möbus, Kortenborn, Kreienberg, & Friedberg (1996) Long-term results after operative correction of vaginal aplasia. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 175(3), 617–624.
- Nadarajah, S. (2005) Sexual Function in Women Treated with Dilators for Vaginal Agenesis. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 18(1), 39–42.
- Nakhal, R. S. (2012) Management of Vaginal Agenesis. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 25(6), 352–357.
- Neinstein, L. S. & Castle, G. (1983) Congenital absence of the vagina. *American journal of diseases of children (1960)*, 137(7), 669.
- Newell, C. (1999) The social nature of disability, disease and genetics: A response to Gillam, Persson, Holtug, Draper and Chadwick. *Journal of Medical Ethics*, 25(2), 172.
- Oikarinen, T. (2019) Ei tietoa eikä vaihtoehtoja – Selvitys intersukupuolisten ihmisten oikeuksista ja kokemuksista. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161410/OMSO_3_2019_Ei_tietoa_eika_vaihtoehtoja_.pdf?sequence=1&isAllowed=y (haettu 29.8.2020)
- Oinas, E. (2004) Haastattelu: kokemuksia, kohtaamisia, kerrontaa. Teoksessa Marianne Liljeström (toim.) Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta, 209–27. Tampere: Vastapaino.
- Patterson, C. J., Crawford, R., & Jahoda, A. (2016) Exploring the psychological impact of Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser syndrome on young women: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, 21(7), 1228–1240.
- Rajakallio, J., Järveläinen, J. (2016) Emättimen dilataatiohoito puikkovenityksellä: potilasohje ja hoidon seurantalomake nuorille naisille. Opinnäytetyö. Savonia-ammattikorkeakoulu.
- Reid, J., Ewan, C., & Lowy, E. (1991) Pilgrimage of pain: The illness experiences of women with repetition strain injury and the search for credibility. *Social Science & Medicine (1982)*, 32(5), 601–612.
- Reindal, S. M. (2000) Disability, gene therapy and eugenics - a challenge to John Harris. *Journal of Medical Ethics*, 26(2), 89.
- Reis, E. (2007) Divergence or disorder? the politics of naming intersex. *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(4), 535.
- Roberts, C. P. (2001) Vaginal creation for müllerian agenesis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 185(6), 1349.
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S., & Paavilainen, E. (2013) *Tutkimuksen voimasanat* (1. p.). Helsinki: Sanoma Pro.
- Rudnick, S. (2019) The Power of a Name: My Secret Life With M.R.K.H. <https://www.nytimes.com/2019/05/28/well/live/mrkh-syndrome-uterus.html>

(haettu 29.8.2020)

- Saunamäki, S. & Sirviö, E. (2013) Synnytyselinten anomalian vaikutus yksilön seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen: Potilasohje emättimen puuttumisesta ja sen laajennushoidosta. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu.
- Susi, J. (2014) Seksuaalineuvonnan toimintamalli Tays naistenlinikassa Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauserin oireyhtymä potilailla. Seksologinen aikakauskirja 1(1) 2014. https://seksologinenseura.fi/wp-content/uploads/2017/04/SA1_07_Susi.pdf (haettu 29.8.2020)
- Tapanainen, J., Heikinheimo, O., Mäkilallio, K., Aaltonen, R., & Schmidt, H. (2019) *Naistentaudit ja synnytykset* (6., uudistettu painos.). Helsinki: Duodecim.
- TAYS (2013) Tampereen yliopistollinen sairaala. Synnynnäinen emättimen ja kohdun puuttuminen – Kotihoito-ohje emättimen laajentamiseen. https://seksologinenseura.fi/wp-content/uploads/2017/04/SA1_07_Susi.pdf (haettu 29.8.2020)
- Toriseva, R. (2017) Intersukupuolisuus suomalaisten lääkäreiden käytännöissä ja puheessa. Helsinki: *Sukupuolentutkimuksen seura*, 1, 15-29.
- Vehmas, S. (2004) Dimensions of Disability. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13(1). Cambridge University Press, 34-40.
- Wagner, A., Brucker, S. Y., Ueding, E., Gröber-Grätz, D., Simoes, E., Rall, K., & Rieger, M. A. (2016) Treatment management during the adolescent transition period of girls and young women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MRKHS): A systematic literature review. *Orphanet journal of rare diseases*, 11(1), 152.
- Weijenborg, P. T. M., Kluivers, K. B., Dessens, A. B., Kate-Booij, M. J., & Both, S. (2019) Sexual functioning, sexual esteem, genital self-image and psychological and relational functioning in women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: A case-control study. *Human reproduction (Oxford, England)*, 34(9), 1661.
- Wellman, M. (1958). The concept of normal in medicine. *Canadian Medical Association journal*, 79(1), 43-44.
- Willemsen, W. N. P. & Kluivers, K. B. (2015) Long-term results of vaginal construction with the use of Frank dilation and a peritoneal graft (Davydov procedure) in patients with Mayer-Rokitansky-Küster syndrome. *Fertility and Sterility*, 103 (1), 220–227.
- Williams, L. S. (2017) Genetic analysis of Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome in a large cohort of families. *Fertility and Sterility*, 108(1), 145-151.
- Wray, N., Markovic, M., & Manderson, L. (2007) Discourses of normality and difference: Responses to diagnosis and treatment of gynaecological cancer of Australian women. *Social science & medicine (1982)*, 64 (11), 2260–2271.

Liitteet

Liite 1

Haastattelurunko

Ikä:

Paikkakunta:

Miten määrittelet sukupuolesi:

Aika ennen diagnoosia:

- Miten kuvailisit itseäsi ennen diagnoosista kuulemista?
- Miten koit sukupuolesi ja seksuaalisuutesi?

Tutkimukset:

- Milloin ja minkä ikäisenä hakeuduit tutkimuksiin?
- Mikä oli syy tutkimuksiin hakeutumisessa?
- Miten sinua tutkittiin?
- Missä sairaalassa sait diagnoosin?
- Miten diagnoosi annettiin?
- Minkälaisilla sanoilla diagnoosia kuvailtiin?
- Millaista tietoa diagnoosista annettiin?
- Millaista apua sait diagnoosin yhteydessä?

Hoito

- Millaista hoitoa tarjottiin?
- Miten päädyit emättimen muodostamiseen puikkovenytyshoidolla?
- Millaista tietoa sait emättimen muodostamisesta?
- Mitä hoito sisälsi?
- Millaiset välineet emättimen muodostamiseen annettiin?
- Mikä motivoi sinua muodostamaan emättimen?
- Millaisia odotuksia sinulla oli hoidolle ja sen lopputulokselle?
- Millaisia ajatuksia emättimen muodostaminen sinussa herätti?
- Millaisia hoitotapaamiset olivat?
- Millaista apua sait hoidon aikana?
- Kauan emättimen muodostamiseen meni aikaa?
- Millaisia ajatuksia muodostettu emätin herätti?
- Miten suhtauduit saamaasi hoitoon?

Diagnoosin käsitteleminen:

- Millaisia ajatuksia ilman emätintä syntyminen herätti sinussa?
- Miten ymmärsit itsesi ja kehosi diagnoosin jälkeen?
- Miten koit asiasta kertomisen/puhumisen muille?
- Millaisia vaikutuksia emättimen puuttumisella on ollut elämääsi?

- Missä ikävaiheessa tieto synnyntäisestä emättimen puuttumisesta on vaikuttanut eniten?
- Miten olet kokenut itsesi suhteessa muihin ikäisiisi?
- Millaisia vaiheita diagnoosin käsitteleminen on sisältänyt?
- Millaisia vaikutuksia emättimen muodostamisella oli elämääsi?
- Mitkä asiat auttoivat sinua käsittelemään diagnoosia ja emättimen muodostamista?
- Onko jotain mitä haluaisit lisätä liittyen MRKH-syndroomaan tai emättimen muodostamiseen puikkovenytysleikkauksella?

Liite 2

Haastattelusopimus ja datanhallintasuunnitelma

Tutkimuksessa tarkastellaan emättimen puikkovenytyshoitoa MRKH-diagnoosin saaneiden puheen kautta. Tutkimus toteutetaan Helsingin yliopiston Humanistisen tiedekunnan sukupuolentutkimuksen oppiaineeseen. Tutkimusta varten haastatellaan Suomessa syntyneitä MRKH-diagnoosin saaneita, jotka ovat toteuttaneet emättimen puikkovenytyshoidon. Tutkimuksessa noudatetaan laadullisia menetelmiä.

Haastateltava sitoutuu vastaamaan lomakkeen kysymyksiin osana tutkimusta. Haastateltavalla on oikeus päättää, mihin kysymyksiin hän haluaa vastata. Haastateltavalla on myös oikeus olla vastaamatta lomakkeen kysymyksiin ja siten olla osallistumatta tutkimukseen. Lomakkeeseen vastattuaan, haastateltava luovuttaa lomakkeen tiedot tutkimuksen toteuttamiseen.

Haastattelut toteutetaan lomakkeen muodossa. Lomakkeena käytetään tietosuojattua ja turvallista muotoa haastateltavien tietojen turvaamiseksi. Lomakkeen vastaukset tallennetaan Helsingin yliopiston verkkoasemalle. Vastaukset tallennetaan niin, ettei niistä ole selvitettävissä vastanneen henkilöllisyyttä. Tutkimuksen kirjallisessa aineistossa saatetaan käyttää suoria lainauksia. Vastauksia käytetään kuitenkin niin, ettei haastateltavien henkilöllisyyttä voida tunnistaa tekstiaineistosta.

Haastatteluaineistoa käytetään myös muihin tarkoituksiin, kuten jatkotutkimuksiin tai muuhun aiheeseen liittyvään työskentelyyn. Kaikissa tilanteissa tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyyttä suojellaan, eikä henkilötietoja paljasteta tai julkaista.

haastateltava/tutkimuksen tekijä